

Travail de Bachelor

Le syndrome d'Asperger

Mesures socio-éducatives réduisant l'anxiété lors de la transition à l'âge adulte

Revue de la littérature

Réalisé par : Tara Wolckers

Promotion : Bachelor 14

Sous la direction de : Madame Chris Schoepf

Sion, le 12 juillet 2017

1 Résumé

Cette revue de la littérature a pour objectif d'identifier les mesures socio-éducatives susceptibles de réduire l'anxiété perçue par les adolescents atteints du syndrome d'Asperger lors de leur transition à l'âge adulte. Six articles de recherches primaires ont été inclus dans cette étude suite à des prospections dans les bases de données ScienceDirect, Cinhal et Pubmed. Les participants interrogés étaient soit en période de transition, soit déjà sortis de cette phase. Les parents ainsi que des professionnels multidisciplinaires ont parallèlement décrit leur expérience au contact des adolescents atteints d'Asperger. Les résultats ont démontré que des ressources extérieures s'avèrent nécessaires pour apaiser l'anxiété perçue lors de la transition à l'âge adulte et qu'elles doivent être mises en place avant cette phase pour une meilleure appréhension de celle-ci. A ce titre, est également ressortie l'importance d'un plan individualisé et structuré des activités pour permettre à l'adolescent une transition dans les meilleures conditions.

Mots-clés : Syndrome d'Asperger, transition, anxiété, mesures socio-éducatives

2 Remerciements

J'adresse mes sincères remerciements à toutes les personnes qui m'ont assistée et soutenue durant la réalisation de ce travail et plus particulièrement à :

Ma directrice, Madame Chris Schoepf, pour le temps qu'elle m'a consacré, pour les judicieux conseils qu'elle m'a prodigués et pour son engagement professionnel ;

Mes camarades de classe, pour leurs précieux encouragements qui m'ont permis de conserver ma motivation ;

Ainsi qu'à toutes les personnes qui ont relu et corrigé mon travail.

3 Déclaration

*Cette revue de la littérature a été réalisée dans le cadre de la formation **Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers** à la Haute Ecole de Santé Valais Wallis (HEdS).*

L'utilisation des résultats ainsi que les propositions pour la pratique et la recherche n'engagent que la responsabilité de son auteur-e et nullement les membres du jury ou la HES.

De plus l'auteur-e certifie avoir réalisé seul-e cette revue de la littérature.

L'auteur-e déclare également ne pas avoir plagié ou utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la bibliographie et référencées selon les normes APA 6.0 ».

Lieu et date : Sion, le 12 juillet 2017

__Tara Wolckers_____
Signature

Table des matières

1	Résumé.....
2	Remerciements.....
3	Déclaration
4	Introduction.....	1
4.1	Problématique.....	2
4.2	Question de recherche	4
4.3	But de la recherche.....	5
5	Cadre théorique	6
5.1	Le syndrome d'Asperger.....	6
5.1.1	Les troubles associés	9
5.1.2	La théorie de la transition du docteur Alaf Meleis	9
5.2	L'anxiété	11
5.2.1	La peur.....	13
5.2.2	Les émotions.....	13
5.2.3	Les différents troubles anxieux	14
5.3	Le stress	15
5.4	Les mesures socio-éducatives	16
5.4.1	Les thérapies cognitives et comportementales.....	16
5.4.2	Les thérapies psychanalytiques.....	17
5.4.3	La réhabilitation psychosociale	18
5.4.4	L'entraînement aux habiletés sociales.....	19
6	Méthodologie	20
6.1	Devis de recherche.....	20
6.2	Collecte des données	20
6.3	Sélection des données	21
6.3.1	Les critères d'inclusion.....	21
6.3.2	Les critères d'exclusion.....	22
6.3.3	Considérations éthiques	22
6.3.4	Analyse des données.....	22
7	Résultats	24
7.1	Description de l'étude 1	24

7.1.1	Analyse de la validité méthodologique de l'étude	25
7.1.2	Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique soignante	26
7.2	Description de l'étude 2	26
7.2.1	Analyse de la validité méthodologique de l'étude	27
7.2.2	Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique soignante	28
7.3	Description de l'étude 3	28
7.3.1	Analyse de la validité méthodologique de l'étude	30
7.3.2	Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique soignante.	30
7.4	Description de l'étude 4	31
7.4.1	Analyse de la validité méthodologique de l'étude	32
7.4.2	Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique soignante	33
7.5	Description de l'étude 5	34
7.5.1	Analyse de la validité méthodologique de l'étude	36
7.5.2	Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique soignante	36
7.6	Description de l'étude 6	37
7.6.1	Analyse de la validité méthodologique de l'étude	38
7.6.2	Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique soignante	38
7.7	Synthèse des principaux résultats	40
8	Discussion	41
8.1	Discussion des résultats	41
8.2	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences	43
8.3	Limites et critiques de la revue de la littérature	43
9	Conclusions	45
9.1	Propositions pour la pratique	45
9.2	Propositions pour la formation	46
9.3	Propositions pour la recherche	47
10	Références bibliographiques	48
11	Annexe I : Tableaux de recension.....	I
12	Annexe II : Pyramide des preuves	VII
13	Annexe III : Tableau récapitulatif des études analysées.....	VIII
14	Annexe IV : Glossaire.....	IX

4 Introduction

L'ensemble des troubles du spectre autistique (TSA) englobe les individus qui présentent des symptômes de déficits sociaux et de communication, associés à des comportements répétitifs (Fletcher-Watson, McConnell, Manola, & McConachie, 2014). Les TSA désignent ainsi des affections telles que l'autisme infantile, l'autisme atypique et le syndrome d'Asperger ("OMS | Troubles du spectre autistique", 2016).

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ces troubles concerneraient un enfant sur 160. Il semble même que la prévalence ait tendance à augmenter. Ce constat s'expliquerait par une plus grande sensibilisation, des soignants et de la population, au problème de l'autisme, un élargissement des critères de diagnostic, un perfectionnement des outils de diagnostic, une amélioration en termes de détection précoce, une croissance du nombre de professionnels aptes à poser le diagnostic et à une augmentation du nombre de cas ("autisme Suisse romande - L'autisme en 10 questions," n.d., "OMS | Troubles du spectre autistique", 2016).

Selon Gundelfinger, la prévalence de l'autisme en Suisse est estimée entre 0.6 et 0,8 % de la population. Chaque année, 480 à 640 enfants naîtraient donc avec un trouble du spectre autistique (Gundelfinger, 2013).

La description initiale du syndrome d'Asperger a été établie par le pédiatre autrichien Hans Asperger en 1943 mais ses travaux sont tombés dans l'oubli car, d'une part, ils étaient rédigés en allemand et, d'autre part, le monde était alors frappé par la Seconde Guerre mondiale. Son ouvrage a néanmoins été exhumé par la psychiatre Lorna Wing en 1981. Ce syndrome est ensuite devenu officiel en 1994 par son intégration au DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) ("Groupe Asperger - Accueil", 2016 ; Rogé, 2008). Cependant, ce manuel ne le reconnaît désormais plus comme un trouble à part entière, dans le sens où le syndrome d'Asperger n'y est plus différencié du trouble du spectre autistique (Duffy, Shankardass, McAnulty, & Als, 2013).

"L'autisme est conçu comme un trouble unique avec des manifestations allant d'un bout à l'autre d'un même continuum" ("autisme suisse romande - DSM-V," 2014).

Par ailleurs, le syndrome d'Asperger ne diffère de l'autisme que par le niveau de communication verbale. Il est considéré comme une manifestation du trouble du spectre autis-

tique mais reste cependant présent dans le CIM 10 (10^e révision de la classification internationale des maladies) à titre individuel ("autisme suisse romande - DSM-V", 2014).

Les causes seraient d'ordre génétique et environnemental. En effet, les signes précurseurs apparaissent déjà dans les premiers mois de la vie de l'enfant. Le Syndrome d'Asperger se définit aussi comme un trouble envahissant du comportement. Il se caractérise par un manque de compréhension sociale et une difficulté à interagir et communiquer avec autrui à propos d'une notion qui n'intéresse guère le sujet. Cela n'implique toutefois aucune déficience intellectuelle ou retard de langage ("Groupe Asperger - Accueil", 2016 ; "OMS | Troubles du spectre autistique", 2016 ; Weltgesundheitsorganisation, 1993). Il s'agit d'un trouble incurable et chronique qui envahit tous les aspects de la vie de l'enfant (biologiques, psychologiques, sociaux). Les symptômes peuvent néanmoins être amoindris. En effet, il n'existe aucune médication traitant directement les troubles du spectre autistique, mais certains médicaments peuvent en revanche en atténuer les symptômes (par exemple Ritalin®, pour favoriser la concentration de l'enfant). De plus, des programmes éducatifs sont également mis en place pour aider le sujet à surmonter les difficultés du quotidien (analyse appliquée du comportement, programmes comportementaux, système de communication par échange d'images, socialisation) (Terrell & Passenger, 2012).

4.1 Problématique

Les personnes TSA, à l'instar du reste de la population, doivent pouvoir accéder aux soins de santé. De par leur trouble, elles sont plus vulnérables, notamment à cause des facteurs de risque tels qu'un régime alimentaire inadapté ou le manque d'exercice physique ("OMS | Troubles du spectre autistique", 2016).

Par conséquent, les enfants et les adultes atteints de troubles du spectre autistique ont un besoin accru en soins, en raison des comorbidités liées à leur pathologie. Ces sujets souffrent entre autres d'anxiété, de dépression, d'épilepsie, de problèmes digestifs, de troubles alimentaires (refus de consommer certains aliments par préférence pour d'autres, problèmes de mastication (Juhel & Héraud, 2003)) et d'allergies cutanées. Cependant, du fait que leur anxiété augmente lorsqu'ils se retrouvent dans un environnement nouveau et donc hyper stimulant, les sujets éprouvent des difficultés à se rendre dans les cliniques et les hôpitaux (Warfield, Crossman, Delahaye, Der Weerd, & Kuhlthau, 2015 ; Jolly, 2015).

De plus, les familles (voire l'entourage proche) sont également touchées par le handicap de l'enfant. Il s'agit en effet d'une expérience stressante dans la vie quotidienne qui pro-

duit un impact sur la qualité de vie (QDV) de toute la cellule familiale. Cette incidence est véhiculée par, entre autres, des troubles du sommeil de l'enfant, de l'agitation et des cris, des stéréotypies (gestes répétitifs tels que battements des mains, sautilllements ou lâchages inlassables d'un objet, destinés à rassurer l'enfant (Juhel & Héraud, 2003 p. 67)), des automutilations et des difficultés d'apprentissage de l'alimentation. Peuvent également être mentionnés, le manque de réciprocité sociale de la personne atteinte du trouble d'Asperger ainsi qu'un ensemble de comportements inhabituels (complétude de routines, refus du changement (Juhel & Héraud, 2003 p. 54)), (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009). Cela s'explique par le fait que les personnes souffrant de TSA rencontrent des difficultés à comprendre les émotions, les sentiments, les croyances, les codes et les pensées des individus qui les entourent (Fletcher-Watson et al., 2014 ; Carbone, Young, Stoddard, Wilkes, & Trasande, 2015).

Aussi, le syndrome d'Asperger influence la qualité de vie au-delà de l'impact social. La QDV peut être affectée par l'état de santé physique et psychologique, par le niveau d'indépendance et d'autonomie ainsi que par les relations sociales. En effet, les personnes Asperger ont grand-peine à se construire socialement. Très peu se marient, les sujets entretenant en effet des rapports centrés sur les intérêts plutôt que sur le plaisir ou les sentiments. Ils conservent un besoin accru du soutien de leur famille et restent dépendants pour tout ce qui est relatif à l'entretien de la maison, à la cuisine et à la gestion des finances. Ils privilégient les activités solitaires telles que les jeux vidéo, la lecture ou la télévision, ce qui les enferme encore davantage dans la solitude (Jennes-Coussens, 2006, p. 403-404).

Par ailleurs, les personnes Asperger connaissent les mêmes besoins sexuels que les sujets neurotypiques. Le développement des caractères sexuels secondaires (augmentation hormonale, pilosité) est également identique. Toutefois, leur difficulté de communication et leur inaptitude sociale entravent la possibilité d'entretenir des relations intimes. De plus, la prise de conscience du fait que les neurotypiques se marient, ont des relations sexuelles et des enfants, peut aboutir à une réaction dépressive (Juhel & Héraud, 2003 p. 246).

La santé physique des sujets Asperger est également touchée par le syndrome qui affecte notamment les mouvements, rendant les sujets parfois maladroits. De plus, l'hypersensibilité est une notion commune aux personnes Asperger en raison de l'amplification considérable de leurs sens. Les principaux sens concernés sont l'ouïe et le toucher. Ces déficits nuisent à la scolarité dans sa globalité. En effet, la maladresse limite la participation à certaines activités appliquées (l'écriture par exemple) et l'atteinte senso-

rielle réduit leur capacité à l'endurance et à la concentration, de fait, les jeunes sont fréquemment distraits par les nombreux stimuli visuels et auditifs (Jennes-Coussens, 2006, p. 410-411). Conséquemment, ces inconvénients les rendent encore davantage solitaires.

Les enfants atteints du trouble d'Asperger nécessitent autant, si ce n'est plus (de par leur comorbidité et les facteurs de risque), d'être hospitalisés que les enfants neurotypiques. Les infirmiers-ères manquent de connaissances ou ne sont pas suffisamment formés-es sur cette pathologie pour accompagner et soigner ces patients plus chronophages. De plus, un environnement particulièrement calme et davantage de disponibilité sont des critères indispensables pour réduire le stress perçu par l'enfant atteint d'autisme, et celui de ses proches parallèlement. Pour prendre en charge un tel enfant, l'infirmier-ère doit identifier la meilleure manière de communiquer avec lui, en incluant la famille dans les soins si besoin. Il/elle doit également tout mettre en œuvre pour minimiser les potentiels changements journaliers (chambre, soignants) et pouvoir reconnaître les modifications émotionnelles telles que la frustration et la gêne (Jolly, 2015, p. 11-15).

Enfin, les adultes atteints du syndrome d'Asperger sont plus enclins que les sujets neurotypiques à souffrir de comorbidités psychiatriques, l'anxiété et la dépression notamment. L'anxiété est effectivement un problème majeur chez les individus atteints du trouble d'Asperger. De plus, la transition de l'adolescence à l'âge adulte est génératrice de stress dans le sens où elle représente la période des grands changements, durant laquelle il faut terminer ses études, trouver un emploi, construire son réseau social et s'impliquer dans la communauté (Jennes-Coussens, 2006, p. 404).

4.2 Question de recherche

En regard des comorbidités relatives au stress et à l'anxiété présentes chez les personnes souffrant du syndrome d'Asperger et, compte tenu du fait que la phase de transition augmente ces comorbidités, il est apparu opportun d'identifier les mesures existantes de prise en charge des sujets durant cette période ; d'où la question de recherche suivante :

Quelles sont les mesures socio-éducatives mises en place auprès des adolescents atteints du syndrome d'Asperger en transition vers l'âge adulte afin de réduire l'anxiété et le stress perçus ?

4.3 But de la recherche

- Evaluer, à travers la littérature scientifique, le stress perçu chez les jeunes Asperger en transition vers l'âge adulte.
- Identifier les mesures socio-éducatives visant à réduire l'anxiété et le stress perçus par les adolescents en transition vers l'âge adulte.

5 Cadre théorique

Les concepts centraux de ce travail sont brièvement définis et développés dans ce chapitre consacré à la présentation du syndrome d'Asperger, de l'anxiété et du stress perçus ainsi que des mesures socio-éducatives existantes. Il traite également de la théorie de la transition de Meleis, ceci afin de permettre un ancrage disciplinaire en regard des adolescents Asperger.

5.1 Le syndrome d'Asperger

Le DSM-V utilise une seule catégorie diagnostique pour définir l'autisme : le trouble du spectre de l'autisme (TSA). L'autisme représente donc un trouble unique accompagné cependant par différentes manifestations s'étendant de l'autisme classique (autisme de Kranner) à l'autisme le plus léger (syndrome d'Asperger). Le syndrome d'Asperger, présent dans le DSM-IV, a donc été retiré du DSM-V, car seul le niveau de communication diffère du trouble autistique. C'est-à-dire que le patient atteint du trouble d'Asperger ne souffre pas de retard du langage. Le trouble d'Asperger est ainsi considéré comme une manifestation du TSA ("autisme suisse romande - DSM-V", 2016 ; Crocq et al., 2013).

Toutefois, selon le DSM-IV, les caractéristiques du syndrome d'Asperger s'inscrivent dans une altération sévère et prolongée de l'interaction sociale ainsi que dans le développement de modes de comportement, d'activités et d'intérêts restreints et répétitifs. Cela génère probablement, sans qu'il ne soit aucunement question de retard ou d'anomalie de développement précoce du langage, une altération cliniquement significative dans le fonctionnement social ou professionnel. Cette dégradation se manifeste par certaines difficultés de communication telles que la perturbation, prolongée et globale, de la réciprocité dans l'interaction sociale ainsi que par le bouleversement de multiples comportements non verbaux utilisés dans la communication, par exemple, le regard d'autrui dans les yeux, les expressions faciales, les postures et la gestuelle (American psychiatric association, Crocq, & Guelfi, 2004).

Cependant, ce trouble reste apparent dans le CIM 10, manuel encore utilisé aujourd'hui. Le syndrome d'Asperger y est décrit comme un état caractérisé par une altération qualitative des interactions sociales, semblable à l'autisme puisque les deux notions ont en commun un répertoire d'intérêts et d'activités restreints, stéréotypés et répétitifs. La différence réside dans le fait que les sujets Asperger ne souffrent d'aucun retard ou déficience du langage et du développement cognitif. Ils possèdent une intelligence normale mais

peuvent toutefois manifester de la maladresse. Le syndrome est davantage présent chez les garçons que chez les filles (8 garçons pour 1 fille). Cette prédominance masculine pourrait s'expliquer par le fait que les filles rencontrent moins de difficultés à observer et imiter les actions de leurs camarades. Le syndrome ne serait donc pas absent mais passerait inaperçu. S'agissant d'une pathologie incurable, les anomalies de l'enfance persistent à l'âge adulte. De plus, chez les adultes, le syndrome peut s'accompagner d'épisodes psychotiques (Weltgesundheitsorganisation, 1993 ; Attwood, 2008, p. 44).

Le terme Syndrome d'Asperger a été utilisé pour la première fois, en référence au pédiatre l'ayant découvert, par Lorna Wing, une psychiatre anglaise spécialisée dans les troubles du spectre autistique. Au cours de son expérience clinique et de ses recherches, elle a estimé que les descriptions de Leo Kranner, pionnier de la définition de l'autisme, ne concordaient pas avec une certaine catégorie d'enfants et d'adultes qu'elle avait rencontrés, correspondant plutôt aux écrits de Hans Asperger. Suite à ses conclusions, un groupe de psychologues et de psychiatres anglais et suédois a commencé à s'intéresser et à étudier les descriptions de Hans Asperger. Les premiers critères de diagnostic ont été publiés à la suite d'une conférence sur le Syndrome d'Asperger à Londres, en 1988 (critères de Christopher Gillberg). Puis, vint la dixième édition du CIM en 1993 et la sortie du DMS IV en 1994 (Attwood, 2008, p. 5).

Il existe actuellement huit questionnaires de dépistage du syndrome d'Asperger chez les enfants contre six pour les adultes. Ils visent certes à identifier le syndrome mais ne peuvent pas remplacer le diagnostic d'un clinicien expérimenté. En effet, ce dernier évalue objectivement le profil des comportements et des aptitudes et considère parallèlement des domaines tels que le raisonnement social, la communication des émotions, les aptitudes linguistiques et cognitives, les intérêts, les capacités motrices et de coordination ainsi que la perception sensorielle (Attwood, 2008, p. 34).

Par ailleurs, Tony Attwood, psychologue britannique spécialiste du syndrome d'Asperger et de l'autisme de haut niveau, a identifié quatre stratégies de compensation et d'ajustement développées par les jeunes enfants au moment où ils prennent conscience de leurs différences.

Il évoque en premier lieu la dépression réactive, se référant à des enfants qui s'excusent à l'excès, sont trop critiques envers eux-mêmes et se retirent de la société. Très tôt, aux alentours de sept ans, l'enfant peut développer une dépression car il se perçoit comme déficient. De plus, comme il n'a pas de disposition dans les relations sociales, ses aptitudes amicales ne sont pas valorisées par les autres enfants.

La seconde stratégie décrite par Attwood concerne l'évasion dans l'imaginaire. Il s'agit d'un refoulement plus constructif dans lequel l'enfant s'invente des mondes oniriques pour fuir la réalité. Il se sent compris par ses amis imaginaires et bénéficie alors d'un certain succès social. En effet, l'enfant exerce un contrôle sur les réponses de ses amis qui, de plus, sont inconditionnellement disponibles. Le sentiment de solitude et d'incompréhension est ainsi amoindri. Tous les enfants peuvent entretenir des amitiés imaginaires sans pour autant être atteints de troubles quelconques, ce sont l'intensité et la durée des interactions avec les camarades irréels qui différencient les enfants Asperger des sujets neurotypiques.

Attwood décrit ensuite la stratégie du déni et de l'arrogance, le sujet remet la faute sur les autres. En effet, il incrimine son entourage en réfutant l'idée que la différence vienne de lui. Il devient arrogant et nie ses difficultés. Il refuse les consultations médicales et attend de la vénération pour son intelligence. Il devient dominateur et tente de prendre le contrôle dans les contextes sociaux. Il ne consent à aucune concession et, s'il est confronté à une situation dans laquelle il ne comprend pas les intentions de l'autre ou que le protagoniste présente une attitude inadaptée, il lui imagine un comportement délibérément malveillant. Cela aboutit en général à une recherche de vengeance psychique et physique ainsi qu'à une tendance à la confrontation.

Enfin, l'imitation définit le dernier mécanisme de compensation décrit par Attwood. Ce processus est constructif et consiste à observer et s'approprier la personnalité de ceux qui remportent un succès social. C'est par un mimétisme exercé et répété que le sujet parvient à se sentir à l'aise et en confiance pour être inclus dans des situations sociales. Il acquiert plusieurs rôles et incarne différents personnages afin de pouvoir s'adapter adéquatement selon les situations dans lesquelles il se trouve. Ce n'est évidemment ni spontané ni personnel, mais totalement factice et artificiel. De plus, ce comportement induit le risque de prendre exemple sur des modèles de sexe opposé et ainsi rencontrer des difficultés d'identité de genre (Attwood, 2008, p. 16).

Par ailleurs, les individus Asperger sont inaptes à traiter plusieurs informations ou entreprendre différentes activités en même temps. Une communication claire et précise est indispensable et l'établissement de priorités leur est nécessaire pour faciliter la compréhension. Ils traduisent tout de manière littérale et fonctionnent selon un modèle monotropique (Lawson et al., 2011).

Ils rencontrent également d'importantes difficultés pour appréhender la communication non verbale. Malgré leur vocabulaire riche et étendu, ils ne perçoivent pas les jeux de mots, les métaphores, l'ironie, les sous-entendus, l'humour ou les doubles-sens car ils ont tendance à considérer les choses au premier degré. De plus, les sentiments et expressions faciales de leurs interlocuteurs leur sont difficiles à décoder. L'absence de créativité

est aussi une facette de cette pathologie. Enfin, ces personnes ont besoin d'une routine inexorable dans la mesure où elles supportent mal le changement, vecteur de stress (Juhel & Héraud, 2003).

5.1.1 Les troubles associés

Les troubles anxieux représentent une caractéristique commune aux personnes TSA. Ils se manifestent par une anxiété cliniquement significative générée par l'exposition à une situation particulière. Les facteurs environnementaux, biologiques et cognitifs contribuent à l'apparition de ces troubles anxieux. L'anxiété sociale est particulièrement présente chez les personnes Asperger (Des Rivières-Pigeon & Poirier, 2013, p. 50).

5.1.2 La théorie de la transition du docteur Afaf Meleis

Le mot transition est dérivé du verbe latin *transire* qui signifie aller de l'autre côté. Il comprend donc le passage d'un état, d'une condition ou d'une place, à un-e autre. Comme la définition revêt une connotation de temps et de mouvement, la transition est, déductivement, un processus se déroulant dans le temps et impliquant le développement, l'écoulement et le mouvement d'un état à un autre (Meleis, 2010, p. 25 ; 41).

Les expériences humaines, les réponses et les conséquences de la transition sur le bien-être des personnes sont devenues des éléments primordiaux de la discipline des soins infirmiers ; au même titre que les stratégies que pourraient déployer les infirmiers-ères pour prendre en charge et soutenir les personnes Asperger dans l'élaboration d'un processus de transition équilibrée (Meleis, 2010, p. 1).

La pratique infirmière, basée sur un modèle de transition, s'éloignerait de l'intervention thérapeutique aspirant seulement à guérir. Revenir au niveau de santé précédant l'apparition des troubles est inenvisageable. De fait, les soins infirmiers visent à rendre le patient indépendant de la charge infirmière, de la manière la plus confortable pour lui, en le soutenant dans l'acquisition de l'aptitude à se confronter au problème présent et en lui fournissant les outils adéquats pour se protéger et promouvoir sa santé dans le futur (Meleis, 2010, p. 31).

Aussi, les infirmiers-ères tendent à incarner le rôle de soignants responsables de la préparation des patients à la transition, facilitant ainsi leur processus d'apprentissage de nouvelles compétences (Meleis, 2010, p. 52).

Afaf Meleis, professeure de sciences infirmières et de sociologie à l'Université de Penn-

sylvanie (USA), a défini la transition comme l'un des concepts centraux de la discipline infirmière. Les patients affrontent souvent une période d'instabilité lors de leur transition, précipitée par des changements développementaux, situationnels ou relatifs à la santé, la maladie. De tels bouleversements peuvent provoquer de profondes altérations dans leur vie et produire un impact considérable sur leur bien-être et leur santé. En effet, la phase de transition provoque des pertes de réseaux et soutiens sociaux (Meleis, 2010, p. 5 ; 38).

En premier lieu, la transition est définie comme un concept familier dans les théories développementales, de stress et d'adaptation. Ensuite, elle concilie la continuité et la discontinuité dans le processus de vie de l'être humain. De plus, la transition est liée aux notions de changement et de développement, thèmes pertinents pour les soins infirmiers. Enfin, elle est initiée par des événements qui sont incontrôlables par l'homme (finir ses études, trouver un emploi, tomber malade) (Meleis, 2010, p. 25).

La transition est un phénomène personnel et non structuré. Les mécanismes et le déroulement de cette phase sont relatifs à la manière dont la personne se définit et évolue, mais également à sa vision de la situation. Ce processus est effectué selon l'expérience du sujet, ainsi que par l'aide de ses proches. Pour procéder à une transition favorable, l'individu doit avoir conscience des changements qui se produisent (Meleis, 2010, p. 27). Meleis (2010) dénombre quatre catégories majeures de transition dans lesquelles les infirmiers-ères sont impliqués-es : la transition développementale, situationnelle, relative à la santé/maladie et organisationnelle (p. 3).

La transition s'articule en trois phases : la phase primaire, caractérisée par l'anticipation et l'interprétation de nouveaux rôles sociaux ; une phase neutre, distinguée par la désintégration de ce qui a été et la phase finale, définie par le désenchantement du sujet en transition. Selon la thérapie infirmière, chaque phase requiert des stratégies de coping avec des interventions propres à son stade de transition. Différentes théories telles que la psycho-analyse, l'approche écologique, la résolution de problèmes et l'orientation des tâches (Meleis, 2010, p. 6), permettent d'analyser la transition et de développer des soins infirmiers thérapeutiques appropriés pour en faciliter le processus. Ces interventions, appliquées généralement sur les sujets neurotypiques, peuvent également se révéler utiles pour la prise en charge des personnes atteintes du syndrome d'Asperger (Meleis, 2010, p. 3).

Les théories de rôle se montrent utiles pour comprendre le précepte de transition dans la mesure où elles fournissent un modèle favorable pour décrire et anticiper la perte, la modification et l'acquisition de rôles. Elles permettent également de mieux cerner le processus, les comportements et les sentiments qui y sont rattachés (Meleis, 2010, p. 6). La

transition de rôle, présente dans les différentes catégories, indique un changement dans les relations, les attentes et les aptitudes de la personne Asperger. Elle demande au sujet d'intégrer de nouvelles connaissances et de modifier son comportement dans le contexte social (Meleis, 2010, p. 15).

Plus concrètement, pour les personnes souffrant du syndrome d'Asperger, les difficultés ressenties durant la transition entre l'école et l'enseignement supérieur, résident en la nécessité d'acquérir une plus grande autonomie et de répondre à des exigences scolaires et sociales liées à la vie estudiantine (élaboration d'une nouvelle routine, adaptation à un mode de vie différent, etc.). Le stress et le manque de soutien peuvent alors contribuer à l'apparition d'un trouble anxieux (Attwood, 2017, p. 349).

Les infirmiers-ères soutiennent les patients, les familles et la communauté dans leur adaptation à la transition en anticipant les réponses, en fournissant une guidance anticipatoire, en tentant de diminuer les symptômes, d'améliorer la santé et le bien-être et en contribuant au développement des actions d'auto-soins. Meleis (2010) a recensé trois interventions infirmières thérapeutiques auxquelles les soignants ont recours dans la pratique sur des patients en phase de transition. Tout d'abord, le modèle de soins transitionnel ; il consiste à prendre en charge le sujet, à travers des rapports directs (entretiens, consultations, évaluations) ou par téléphone, pour une évaluation vigilante et une surveillance au sein et hors de l'hôpital. Ensuite, le complément de rôle ; il désigne une intervention par laquelle l'infirmier-ère doit donner au patient l'opportunité de clarifier les différents rôles attendus pendant et après la transition et doit l'encourager à développer des relations de soutien pour tenir un rôle sain durant et après la transition. Enfin, l'intervention de "debriefing" ; elle représente l'établissement d'un compte rendu. En effet, l'infirmier-ère entretient une conversation avec le patient et lui pose des questions sur son vécu. Ce procédé permet au sujet et à ses proches de traiter les événements vécus et d'appréhender leurs conséquences (Meleis, 2010, p. 455-457).

5.2 L'anxiété

L'anxiété est un mot emprunt au dérivé latin *anxietas* (inquiétude, humeur chagrine) issu de l'association du substantif *anxio* (tourment, inquiétude) et du verbe *angere* (oppresser, serrer à la gorge) (Boulenger & Lépine, 2014, p.1; Trouillet, 2012, p. 5).

La langue française dispose de deux termes pour décrire cet état, l'angoisse et l'anxiété ; contre un seul pour l'anglais et l'allemand, respectivement *anxiety* et *die Angst* (Pichot, 1987, p.VII ; Boulenger & Lépine, 2014, p. 1 ; Albert, 1990, p. 19).

Sigmund Freud, neurologue autrichien, célèbre fondateur de la psychanalyse, est le premier à avoir structuré une conception de l'anxiété (Martin-Guehl, 2003, p. 5). Il la dissocie de l'ensemble de la neurasthénie (terme utilisé par Goerge Miller Bread qui englobe une série de symptômes, dont l'anxiété) et nomme ce complexe symptomatique "névrose d'angoisse". Il en décrit différents symptômes, notamment l'excitabilité générale, l'attente anxieuse et l'accès d'angoisse sous plusieurs formes (troubles de l'activité cardiaque, troubles de la respiration, sudation, tremblements, fringales, diarrhées, vertiges, paresthésies ou réveils nocturnes dans l'effroi). De plus, Freud situe les causes de la névrose d'angoisse dans l'accumulation d'excitations de nature sexuelle. Une tension libidinale non déchargée de façon adéquate (coït normal), et à plus forte raison l'abstinence, mènerait donc à une névrose d'angoisse (Freud & Laplanche, 2002, p. 15-23).

Par ailleurs, l'anxiété est un terme communément employé pour décrire une émotion déplaisante, négative ou disproportionnée face à une menace réelle ou imaginaire. Il s'agit d'une anticipation des conséquences potentielles de ce danger. Surviennent alors des manifestations psychologiques subjectives et physiologiques. Il est nécessaire de différencier, dans une dimension psychologique, la notion d'angoisse désignant un état de resserrement et d'oppression, et le terme d'anxiété traduisant un état d'agitation et un sentiment d'insécurité. En revanche, les dimensions physiques et psychiques de l'anxiété et de l'angoisse sont indissociables, aucune distinction n'est donc imposée d'un point de vue médical (Albert, 1990, p. 18). Les deux appellations sont ainsi utilisées indifféremment dans les écrits. L'anxiété peut également être confondue avec la peur (réaction émotionnelle face à un danger réel ou imaginaire mais précis) ou le stress (réaction physiologique face aux facteurs d'agression physiologique et psychologique) (Trouillet, 2012, p. 5 ; Albert, 1990, p. 17).

Les éléments déclencheurs de l'anxiété ne sont pas forcément les mêmes pour les neurotypiques que pour la population TSA (Lawson et al., 2011, p. 75). Les problèmes de communication, comme il est défini plus haut par le fait de ne pas savoir ce qu'autrui pense ou ressent, peuvent représenter un facteur d'incertitude et d'anxiété (Attwood, 2008, p. 138), au même titre que la difficulté à affronter les changements (Lawson et al., 2011, p. 57).

Les manifestations de l'anxiété se révèlent, chez ces sujets, par des céphalées, des douleurs abdominales, de la tension, des éruptions cutanées et une tendance obsessionnelle

aux comportements répétitifs (agitation des mains, balancement du corps) (Lawson et al., 2011, p. 57 ; 81-83).

5.2.1 La peur

L'anxiété et la peur sont des émotions très proches dans la mesure où elles sont caractérisées par les mêmes réactions physiologiques (palpitations, sueurs, tremblements). La dissimilitude s'inscrit dans le fait que la peur possède un objet, une cause précise alors que l'anxiété est une inquiétude permanente qui ne porte sur aucun objet en particulier voire sur tout à la fois. L'anxiété est une peur sans issue, aucune action ne permet de diminuer l'état anxieux (Albert, 1990, p. 20).

5.2.2 Les émotions

Les émotions représentent une notion essentielle pour comprendre l'anxiété. Elles réunissent un ensemble complexe de processus permettant une adaptation rapide de l'individu aux contraintes de l'environnement. L'Homme est doté de diverses fonctions comportementales, physiologiques, cognitives et subjectives qui forment le processus de l'émotion. Ainsi, les émotions sont des réactions spontanées et innées, l'être humain n'a donc pas besoin d'apprendre les émotions fondamentales que sont la colère, la tristesse, la peur, la joie ou la honte. C'est l'environnement qui définit si, la colère par exemple, peut être exprimée ou non. Le déclenchement des émotions est involontaire, en revanche, leur régulation est sous le contrôle de la volonté de chacun. Aussi, lors de troubles émotionnels, les sujets ressentent des activations anormalement intenses et fréquentes de leurs émotions fondamentales (par exemple, peurs violentes et incontrôlables face à un danger objectif absent) (Boulenger & Lépine, 2014, p. 6-19).

De plus, le syndrome d'Asperger se caractérise par un manque d'empathie. En effet, les personnes Asperger sont désorientées par les émotions d'autrui et ne savent pas exprimer les leurs. Ne reconnaissant pas les changements d'expression du visage ou du corps de l'interlocuteur, elles ne sont pas en mesure d'y répondre adéquatement. Ainsi, elles communiquent leurs propres émotions de façon inhabituelle, parfois de manière disproportionnée, voire ne les expriment pas du tout (Attwood, 2007, p. 40-41).

Pour saisir, en général, ce qu'un individu pense ou ressent, il faut observer les expressions de son visage, et particulièrement ses yeux, son regard. Or, les sujets TSA éprouvent de la difficulté à établir le contact visuel, ils évitent de regarder le visage de leur interlocuteur et ne perçoivent donc pas les changements d'expression (Attwood, 2017, p. 128).

5.2.3 Les différents troubles anxieux

Il existe plusieurs formes de troubles anxieux et les critères de diagnostic diffèrent selon les symptômes.

Tout d'abord, le trouble anxieux généralisé se définit par une inquiétude disproportionnée et incontrôlable, alimentée en continu par des soucis irréalistes. Il concerne la plupart des situations de la vie quotidienne. Pour évoquer un trouble anxieux, les symptômes doivent persister depuis plus de six mois consécutifs et le sujet doit présenter au moins trois signes parmi l'agitation, la fatigabilité, les difficultés à la concentration, les trous de mémoire, l'irritabilité, les douleurs et les troubles du sommeil (Soumaille, André, & Bondolfi, 2015, p. 71 ; 84-89).

Ensuite, le trouble panique représente un état de peur très intense qui apparaît brutalement, sans raison apparente, et qui s'accompagne d'un sentiment de mort imminente. L'attaque de panique peut être vécue par tout le monde, toutefois le trouble panique est évoqué lorsque des crises successives surviennent de manière spontanée. Les symptômes physiques englobent les palpitations, des sensations d'étouffement, des sueurs, des tremblements et un état de malaise général. Les symptômes psychiques se révèlent par une peur intense accompagnée d'un sentiment de mort ou de catastrophe imminente, de perte de contrôle et d'impression de devenir fou (Soumaille, André, & Bondolfi, 2015, p. 72 ; 90-95).

Puis, la phobie spécifique se caractérise par une peur intense et irrationnelle. Elle présente les mêmes symptômes que l'anxiété généralisée, mais se différencie cependant par la fixation sur des animaux, insectes, objets ou situations. Elle peut provoquer une attaque de panique (Soumaille, André, & Bondolfi, 2015, p. 73 ; 96-98).

Enfin, la phobie sociale est déterminée par la hantise de se retrouver au centre de l'attention, sous le regard des autres et conséquemment d'effectuer une performance publique comme intervenir oralement pendant une réunion, procéder à un appel téléphonique, etc. Les craintes reviennent à rougir, trembler, perdre le fil du discours, être mal jugé ou ne pas savoir faire valoir ses arguments. Il s'agit d'une appréhension des situations sociales ordinaires. Les symptômes se manifestent par des tremblements, une accélération du rythme cardiaque, des difficultés à respirer, des maux de ventre voire une attaque de panique (Soumaille, André, & Bondolfi, 2015, p. 73 ; 99-102).

Dans la population Asperger les troubles anxieux les plus présents sont les troubles an-

xieux généralisés, le trouble panique et le trouble obsessionnel-compulsif mais encore davantage l'anxiété sociale (Des Rivières-Pigeon & Poirier, 2013, p. 50-51).

5.3 Le stress

Le stress est un anglicisme sans équivalent français qui désigne un état de détresse relatif à la dureté de la vie. Ce terme est apparu au XVII^e siècle dans la littérature anglaise. Il a ensuite été utilisé pour décrire, en physique, une contrainte excessive subie par un matériau. C'est en 1928 que Walter B. Cannon, physiologiste américain professeur à la Harvard Medical School, énonce la notion de stress émotionnel et décrit la réaction d'un animal dans une situation d'urgence face à une menace (« Fight or flight » : combattre ou fuir). Puis en 1936, Hans Selye, endocrinologue austro-hongrois inventeur de la théorie du stress, décrit la réaction hormonale face à un stressor en se fondant sur la base d'études menées sur l'animal. Il soumet l'hypothèse que, quel que soit l'agent stressor, une réponse stéréotypée du système hormonal intervient. Cette réplique, qu'il désigne comme "syndrome général d'adaptation", correspond à une contre-réaction qui vise à maintenir l'équilibre (homéostasie). Il articule ce syndrome en trois étapes : la phase d'alarme, la phase de résistance et la phase d'épuisement. Pour commencer, la phase d'alarme correspond au moment où l'organisme mobilise ses ressources pour faire face à l'agression. Surviennent alors une libération de catécholamines et de glucocorticoïdes ainsi qu'une baisse de la résistance de l'organisme. Ensuite, la phase de résistance implique les défenses de l'organisme qui sont augmentées face à l'agent stressor en cause mais diminuées face aux autres agressions. C'est l'activation de l'axe corticotrope. Enfin, la phase d'épuisement est caractérisée par la défaillance des capacités d'adaptation et, par conséquent, l'épuisement surrénal en glucocorticoïdes. Les lésions observées révèlent des ulcères gastroduodénaux, une hypertrophie des glandes surrénales et une involution du thymus (Servant, 2005, p. 1-2).

Le stress peut certes être généré par des événements de vie stressants, ils sont nombreux et variés. Toutefois, le simple repérage de ces éléments ne suffit pas pour appréhender le stress car il est indissociable des réponses du sujet. En effet, un événement peut engendrer un niveau de stress variable selon des facteurs relatifs au sujet (sa personnalité, son comportement) ainsi qu'à son environnement (Servant, 2005, p. 3-4).

L'homme doit quotidiennement affronter diverses sortes d'agressions (au travail, à la maison). Aussi, le stress est un état de stimulation et de vigilance. Nos ancêtres le considéraient comme une réaction les préparant à lutter ou à fuir face à un danger. Le stress peut ainsi être défini comme une réaction en chaîne de processus corporels. Elle est automa-

tique, immédiate, rapide et efficace face à un défi et déclenche une poussée instantanée d'énergie et de force (adrénaline) (Kirsta, 1993, p.10).

Mais les défis de la vie quotidienne sont beaucoup plus complexes qu'autrefois, tandis que la vie est elle-même devenue un processus plus rude et moins naturel. Étant donné que nous vivons dans une époque de changements importants et de plus en plus rapides, nous sommes soumis à des pressions de plus en plus grandes, de plus en plus insistantes et inévitables pour nous adapter, rester dans le coup et lutter pour survivre (Kirsta, 1993, p. 10).

Aujourd'hui, bien que les causes du stress aient évolué, la réaction primitive demeure la même. Elle permet à l'homme de faire face aux demandes abondantes et quotidiennes (Kirsta, 1993, p.19). Les rythmes biologiques, aminergiques, métaboliques, endocriniens, cellulaires et veille/sommeil sont modulés par ces afférences extérieures (Lôo, Lôo, & Galinowski, 2003, p. 3).

De plus, lorsque l'être humain est confronté à des situations durables et répétées qui stimulent l'organisme, l'énergie s'accroît sans être utilisée. Survient alors une tension physique qui peut conduire à l'épuisement et à la maladie. Ainsi, sans stimulus, donc en l'absence de stress, s'ensuivrait la mort (Kirsta, 1993, p. 19-20).

Les personnes TSA ne traitent pas les stimuli de la même manière que les individus neurotypiques. Lors d'une interaction, le sujet TSA n'interprète pas aisément la situation, de plus, il est rapidement débordé par l'abondance d'informations sensorielles telles que le bruit des conversations d'autrui, le déplacement des gens, la façon dont ils sont vêtus, etc. (Lawson et al., 2011, p. 70-73).

5.4 Les mesures socio-éducatives

Comme le syndrome d'Asperger véhicule des difficultés de nature autistique (relations sociales, communication compliquées) sans pour autant amener à une prise en charge spécifique des personnes autistes du fait qu'elles n'ont aucun retard mental (Lawson et al., 2011, p. 70-71), il est important d'identifier des moyens pour les accompagner dans l'amélioration de leur qualité de vie. C'est pourquoi certaines thérapies et méthodes sont brièvement développées dans cette partie.

5.4.1 Les thérapies cognitives et comportementales

La thérapie comportementale a été développée à la fin de la première partie du XX^e siècle, aboutissant à un ensemble de techniques basées sur une approche expérimentale

de la psychologie. L'efficacité de ces procédés a pu être démontrée dans la prise en charge de différentes phobies. Ces techniques visaient à éliminer les symptômes et non les causes inconscientes des troubles. En effet, il s'agissait de déconditionner sans s'intéresser à la source du trouble. Le *modeling* et l'exposition étaient alors utilisés pour ce processus de déconditionnement (Chapelle, Monié, Poinot, Rusinek, & Willard, 2011, p. 3-6).

Toutefois, comme ces thérapies ne tenaient compte que du comportement, il s'est avéré nécessaire de rajouter deux composantes essentielles de l'homme : les émotions et les pensées. Sont donc apparues les thérapies cognitives perpétrées par des interventions centrées sur la pensée, puisque, par les pensées, s'insèrent les émotions. Ces thérapies ont ensuite été regroupées en 1970 et intitulées "thérapies comportementales et cognitives" (TCC). Issues d'approches scientifiques et expérimentales, elles permettent la compréhension du patient, de son fonctionnement et des possibilités de prise en charge. Elles aspirent à considérer toute réaction humaine comme une intégration de l'environnement, des pensées, des émotions et des comportements (Chapelle, Monié, Poinot, Rusinek, & Willard, 2011, p. 3-6).

Les TCC sont utilisables en faveur des enfants et des adultes Asperger rencontrant des difficultés pour comprendre, exprimer et gérer leurs émotions. Elles visent à modifier ce qu'une personne pense de ses émotions telles que l'anxiété, la tristesse et la colère (Attwood, 2017, p. 172).

5.4.2 Les thérapies psychanalytiques

Le but de la psychanalyse revient à rendre conscient ce qui est inconscient. Pour ce faire, la méthode doit être définie. L'expérience régressive, donc le processus analytique, se met alors en place. La tâche du psychanalyste consiste, en effet, à repérer les lacunes du discours conscient, formuler des hypothèses sur ce qui est manquant, les communiquer aux patients et les valider. De plus, la psychanalyse vise à définir les structures mentales qui peuvent être modifiées par l'investigation du thérapeute. Le but du travail analytique renvoie à découvrir de nouveaux modes de sentir et de penser pour ainsi transformer sa vision de la réalité et y exercer une certaine emprise (Widlocher & Braconnier, 1996, p. 1-2).

Les principaux concepts théoriques de la psychanalyse sont l'inconscient, le conflit intrapsychique et les pulsions. Tout d'abord, l'inconscient repose sur le fait clinique qu'une partie des pensées et de leurs enchaînements obéit à des déterminations qui échappent à la conscience. Ainsi, elles peuvent conduire à d'autres pensées, sentiments ou actes de la vie quotidienne et échapperaient à la conscience. Il existe deux types d'inconscience : le

préconscient, lorsque le sujet se sait porteur de pensées qui ne sont pas évoquées par la conscience ; et l'inconscience, quand le sujet ignore son existence. Ensuite, le conflit intrapsychique est lié au premier concept et évoque des formations de l'inconscient qui subissent l'empreinte des relations affectives. Le sujet devra donc contrôler et tolérer ses pulsions inconscientes d'amour et de haine. Enfin, les pulsions représentent un concept indissociable de l'inconscient et du conflit intrapsychique. Le rôle de la sexualité caractérise une contribution majeure de la psychanalyse. Le "complexe d'Œdipe" y tient en outre une place importante. Il est vécu par tout enfant entre 3 et 5 ans (Guelfi & Rouillon, 2017, p. 673 ; Widlöcher, 2006, p. 55).

La technique psychanalytique débute par une association libre des pensées et des sentiments pour permettre au sujet de s'ouvrir aux expressions conflictuelles avec son rapport à lui-même et à son entourage. A ce titre, l'alliance thérapeutique est primordiale. Les premiers repères sont les réactions initiales du patient, le contrat établi, le plaisir d'être écouté et la frustration ne pas être immédiatement soulagé. Les transferts opèrent également dans la thérapie ; positifs ou négatifs, ils génèrent des positions d'attachement ou de rejet. De plus, ils permettent d'examiner ce que le patient a vécu dans le passé et dans quelles mesures ses expériences restent vivantes dans le "ici et maintenant" (Guelfi & Rouillon, 2017, p. 677 ; Widlöcher, 2006, p. 55-56 ; Widlocher & Braconnier, 1996, p. 4).

Les sujets Asperger peuvent tirer des bénéfices des psychothérapies, mais uniquement si elles sont basées sur une compréhension approfondie du syndrome d'Asperger, donc sur l'aptitude de la personne à comprendre et à communiquer les pensées, sentiments et émotions (Attwood, 2017, p. 377-379).

5.4.3 La réhabilitation psychosociale

La réhabilitation psychosociale a pour but d'améliorer les capacités relationnelles, sociales et professionnelles des patients. A l'aide de techniques spécifiques, elle permet au sujet de fonctionner dans un cadre de vie choisi, avec un minimum de restrictions et une qualité de vie ainsi qu'une autonomie fonctionnelle optimales. Le diagnostic de réhabilitation repose sur l'évaluation fonctionnelle des capacités de la personne et des ressources ou soutiens mis à sa disposition. Il est important d'établir les objectifs et le programme d'interventions suivant la disponibilité du patient face à la démarche de réhabilitation (Guelfi & Rouillon, 2017, p. 731).

Les personnes Asperger éprouvent des difficultés dans l'établissement et la gestion des relations sociales et professionnelles. Pour leur permettre de trouver un emploi lors de la transition à l'âge adulte, il paraît utile d'appliquer cette technique aux adolescents Asperger afin de les soutenir lors des interactions sociales.

5.4.4 L'entraînement aux habiletés sociales

L'entraînement aux habiletés sociales est constitué de méthodes visant à améliorer les relations, dans la vie quotidienne, avec la cellule familiale, le cercle professionnel et la sphère amicale. Il s'agit donc d'une thérapie comportementale destinée à enseigner aux patients les compétences relationnelles et les modes d'expression des émotions nécessaires à la vie en société.

« Les hommes sont des créatures sociales et grégaires qui ont besoin d'interagir pour couvrir leurs besoins émotionnels, sociaux et biologiques » (Liberman, 2005, p. 22).

En effet, les déficits, en matière de compétences sociales, chez les patients psychiatriques peuvent menacer leur aptitude à se prendre en charge et à faire face au stress quotidien.

La méthode consiste à leur enseigner des comportements sociaux efficaces, qui sont habituellement acquis naturellement et spontanément par la socialisation. Les habiletés sociales sont, en effet, apprises par les individus sans qu'ils en aient conscience (le contact visuel, par exemple). L'apprentissage s'effectue par l'utilisation d'un modèle, la répétition comportementale s'établit par le biais de simulations et, le renforcement social, avec le retour des autres (réponses, remarques ou suggestions) (Liberman, 2005, p. 15 ; 23).

Le trouble du spectre autistique affecte la sphère des habiletés sociales, donc la création et le maintien des relations amicales, du fait que l'amitié se développe à la suite d'interactions positives et soutenues (Des Rivières-Pigeon & Poirier, 2013, p. 162).

Les notions acquises par les neurotypiques (se comporter de manière appropriée en toutes circonstances, comprendre la communication non verbale, entretenir une conversation), s'avèrent problématiques pour les personnes atteintes du syndrome d'Asperger. Il est donc nécessaire de les leur enseigner. Ces formations, axées sur les habiletés sociales, sont utiles pour les jeunes Asperger durant l'adolescence, période considérablement éprouvante (Young & Prud'Homme, 2010, p. 31).

6 Méthodologie

6.1 Devis de recherche

Les professionnels de la santé sont amenés à associer de plus en plus la recherche scientifique à leur pratique, afin d'acquérir des connaissances, vérifier des théories, définir des problèmes particuliers et agir en conséquence (Fortin & Gagnon, 2010 p. 6).

La recherche peut produire des données numériques par le devis quantitatif. Elle est alors évaluée avec des instruments normalisés. Elle peut également générer des données narratives, par la recherche qualitative qui vérifie des hypothèses pour en déduire des conséquences (Fortin & Gagnon, 2010, p. 13).

Il existe deux paradigmes principaux. Le post-positivisme, qui suppose l'existence d'une réalité objective indépendante de l'observation humaine et le courant naturaliste, qui part du principe qu'une réalité est multiple, qu'elle se construit à partir de la perception individuelle et peut être variable dans le temps (Fortin & Gagnon, 2010 p. 24).

La rédaction de ce travail s'est établie sur la base de six études qualitatives s'inscrivant dans le paradigme naturaliste. Cette revue étant axée sur l'anxiété et le stress perçus par les adolescents atteints du syndrome d'Asperger, il semblait essentiel de rassembler des données descriptives quant au vécu des sujets. En effet, les études phénoménologiques apportent des éclairages en profondeur sur l'expérience et le vécu des participants.

Parmi ces études, trois sont disciplinaires (Giarelli & Fisher, 2013 ; Giarelli, Ruttenberg, & Segal, 2013 ; Spain et al., 2016) et trois autres non disciplinaires (Baric, Hemmingsson, Hellberg, & Kjellberg, 2017 ; Beate, Astrid, Birgit, & Franziska, 2012 ; First, Cheak-Zamora, & Teti, 2016). Ce choix a été effectué dans le but d'intégrer les observations psychologiques et spécifiques des éducateurs spécialisés apportant une valeur ajoutée pour l'analyse de la problématique. En effet, les personnes atteintes du syndrome d'Asperger ne sont pas forcément malades, mais nécessitent cependant un appui, un soutien socio-éducatif dont l'infirmier-ère peut s'inspirer. Ainsi, il/elle pourra également être en mesure de diriger les patients vers les structures adéquates.

6.2 Collecte des données

Les bases de données consultées sont ScienceDirect, CINHALL et Pubmed. Les recherches ont été menées entre mai 2016 et avril 2017. Afin de cibler les investigations, elles ont été effectuées par mots-clés, avec les opérateurs booléens "AND". Les anglicismes suivants ont d'abord été inscrits : "Asperger", "Asperger syndrome", "Anxiety",

“Stress”, “Transition”. Puis, pour obtenir un nombre supérieur d'études, des termes plus larges ont été utilisés, à savoir : “Autism” et “Autism Spectrum Disorder” à la place de “Asperger”, et “Work” pour remplacer “Transition”.

La méthode de recherche par mots-clés avec les opérateurs booléens et dans les différentes bases de données est indiquée dans les tableaux suivants.

Base de données : ScienceDirect

Combinaison des mots-clés et des opérateurs booléens	Etudes trouvées	Etudes retenues
Autism Spectrum Disorder and Anxiety	286	3

Base de données : Cinhal

Combinaison des mots-clés et des opérateurs booléens	Etudes trouvées	Etudes retenues
Asperger AND Anxiety	42	0
Asperger AND Stress AND Therapy	6	0
Asperger AND Transition	9	2
Autism Spectrum Disorder AND Transition	100	1

Base de données : Pubmed

Combinaison des mots-clés et des opérateurs booléens	Etudes trouvées	Etudes retenues
Asperger AND Anxiety	57	1
Asperger AND Transition	18	3
Asperger AND Work	38	3
Autism Spectrum Disorder AND Transition	109	1

6.3 Sélection des données

Les six études ont été sélectionnées selon des critères d'inclusion et d'exclusion cités ci-dessous. Ont également été pris en compte les paramètres de la question de recherche et le respect des consignes du travail de Bachelor. Les études de Giarelli (2013a), Giarelli (2013b) et Baric (2017) ont été identifiées simultanément sur plusieurs bases de données, raison pour laquelle un total de quatorze études apparaît dans ces tableaux.

6.3.1 Les critères d'inclusion

- études primaires,
- recherches effectuées par des infirmiers-ères,
- rédaction en français ou en anglais,
- population atteinte du syndrome d'Asperger ou d'un trouble du spectre autistique,
- population souffrant d'anxiété ou de stress,

6.3.2 Les critères d'exclusion

- recherche centrée sur la famille et/ou les proches,
- rédaction dans une autre langue que le français ou l'anglais,
- publication datant de 5 ans et plus,
- revues de la littérature et autres sources secondaires (méta-analyses, méta-synthèses).

6.3.3 Considérations éthiques

Comme mentionné dans la Déclaration, aucun plagiat n'a été effectué pour la réalisation de ce travail. Toutes les données sélectionnées ont été référencées selon les normes de la 6^e édition de l'American Psychological Association (APA 6.0). Les études retenues ont été publiées dans les bases de données citées plus haut. Les six études ont été approuvées par un comité ou une commission d'éthique et tous les participants étaient volontaires et ont signé un consentement éclairé.

6.3.4 Analyse des données

L'analyse des études retenues répondant à la question de recherche se situe dans la partie suivante. Elle est développée étude par étude, en s'intéressant à la pertinence clinique des résultats, à la validité méthodologique et à l'utilité pour la pratique professionnelle. Un tableau de recension de chaque étude, se trouvant en annexe I, a été réalisé pour faciliter l'analyse des données.

Dans un esprit de synthèse, les études sélectionnées ont été regroupées dans le tableau qui suit. Le niveau de preuve de chaque étude est mentionné et a été choisi grâce à la pyramide des preuves sise en annexe II

N°	Auteurs	Titre	Année	Bases de données	Niveau de preuve
1	Ellen Giarelli, Jean Ruttenberg, Andrea Segal	Bridges and Barriers to Successful Transitioning as Perceived by Adolescents and Young Adults With Asperger Syndrome	2013	Cinhal, PubMed	2
2	Ellen Giarelli, and Kathleen Fisher	Transition to community by adolescents with Asperger syndrome: Staying afloat in a sea change	2013	PubMed ScienceDirect	2
3	Debbie Spain, Freya Rumball, Lucy O'Neill, Jacqueline Sin, Jonathan Prunty, Francesca Happé	Conceptualizing and Treating Social Anxiety in Autism Spectrum Disorder: A Focus Group Study with Multidisciplinary Professionals	2016	ScienceDirect	2
4	Beate Krieger, Astrid Kinébanian, Brigit Proding, Franziska Heigl	Becoming a member of the work force: Perceptions of adults with Asperger Syndrome	2012	ScienceDirect	2
5	Vedrana Bolic Baric, Helena Hemmingsson, Kristina Hellberg, Anette Kjellberg	The Occupational Transition Process to Upper Secondary School, Further Education and/or Work in Sweden: As Described by Young Adults with Asperger Syndrome and Attention Deficit Hyperactivity Disorder	2017	Cinhal, PubMed	2
6	Jennifer First, Nancy C. Cheak-Zamor, Michelle Teti	A qualitative study of stress and coping with transitioning to adulthood with autism spectrum disorder	2016	PubMed	2

7 Résultats

7.1 Description de l'étude 1

Giarelli, E., Rutenber, J., & Segal, A. (2013). Bridges and Barriers to Successful Transitioning as Perceived by Adolescents and Young Adults With Asperger Syndrome. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(6), 563-574. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2012.12.010>

Il s'agit d'une étude qualitative, effectuée sur la côte Est des Etats-Unis, qui explore les attentes, les facteurs favorisant et les barrières perçues, lors de la transition à la communauté (passage de l'école obligatoire à des études universitaires, à une formation professionnelle ou à la recherche d'un emploi), par des adolescents et des jeunes adultes atteints du syndrome d'Asperger. Les auteurs ont adopté une approche phénoménologique. L'échantillon est constitué de sujets âgés de 18 à 23 ans, diagnostiqués Asperger et vivant sur la côte Est des Etats-Unis. Le recrutement s'est effectué à travers deux réseaux de soutien pour personnes avec SA : the Asperger & Autism Alliance for Greater Philadelphia et the Interactive Autism Network Project qui conservent une base de données de personnes volontaires pour participer à des recherches sur les troubles du spectre autistique. Un représentant de chaque réseau a diffusé l'annonce de la recherche, accompagnée d'une mention invitant la population intéressée à contacter le coordinateur de l'étude pour obtenir davantage d'informations sur l'intervention. Après chaque réponse d'un candidat, le coordinateur a confirmé l'éligibilité, procuré d'autres informations sur l'étude, obtenu le consentement verbal du sujet et décidé d'une date pour la collecte des données. Il a ensuite envoyé le document de consentement au candidat ainsi qu'un bref questionnaire portant sur les conditions socio-économiques du participant telles que le sexe, la race et les années de scolarité. Au final, 16 adolescents ont été recrutés selon des critères définis : être âgé de 18 à 23 ans et diagnostiqué Asperger. L'échantillonnage est non probabiliste.

La collecte des données a débuté une semaine après l'inscription. Elle a été menée par le coordinateur de l'étude et le chercheur principal. Ils ont réalisé des interviews semi-structurées, par téléphone, qui ont été enregistrées puis retranscrites en verbatim. Chaque entretien a duré entre 60 et 90 minutes. Les participants ont ensuite reçu une carte cadeau de 50 USD.

Les résultats ont été répartis en différentes catégories, toujours en lien avec la transition : les attentes du sujet, les barrières perçues et les facteurs facilitants.

En regard des déclarations des participants, les attentes à propos de la transition s'inscrivent principalement dans le fait de trouver un travail et de fonder une famille. Les chercheurs ont identifié, à partir des données, trois approches pour surmonter les défis de

la transition : la recherche de solitude (pour se ressourcer), l'exposition de manière répétée aux tâches quotidiennes (pour s'habituer et créer une routine) ainsi que le contrôle et l'observation continue du travail (micromanagement).

Les principales barrières énoncées regroupent les difficultés de socialisation (contact visuel, communications sociales, etc.), le sentiment d'être embourbé dans une situation, le déficit d'attention, l'anxiété et l'inflexibilité de l'environnement. Ainsi, les barrières identifiées s'inscrivent dans les problèmes de comportement et également dans certains éléments associés tels que l'attention et la concentration limitées, l'anxiété, l'humeur instable et les problèmes sensoriels (par exemple, sensibilité accrue aux bruits).

Les facteurs facilitants les plus importants, selon les candidats, sont les ajustements environnementaux, établis entre autres par un employeur ou un professeur. Cela consiste en l'instauration d'une routine flexible et en la préparation des autres (par exemple, explication à ses collègues des besoins spéciaux de la personne Asperger).

En conclusion, les participants ont démontré qu'ils étaient conscients de leurs forces et de leurs faiblesses. Par ailleurs, les facteurs favorisant se révèlent être principalement extrinsèques (accommodation de l'environnement par un patron ou un collègue, supervision par un mentor, etc.) alors que les barrières s'avèrent intrinsèques (problèmes de comportement, manque de concentration, etc.).

7.1.1 Analyse de la validité méthodologique de l'étude

Les chercheurs ont examiné les biais potentiels des données collectées avant de les analyser. Ils ont ensuite procédé à leur codification, en deux temps ; une première fois ligne par ligne en identifiant les concepts puis, une seconde fois en répartissant les données dans deux catégories conceptuelles : les barrières et les facteurs facilitants.

De plus, les chercheurs ont conduit une analyse de contenu, à l'aide du logiciel NVivo 8, pour déterminer, d'une part, le nombre de déclarations soutenant le thème et, d'autre part, la quantité de personnes formulant des déclarations appuyant ce thème.

Aucun chercheur ne connaissait personnellement les candidats.

Compte tenu du fait que l'étude ne comprend que peu de participants et que l'échantillon est relativement homogène en termes de provenance géographique, d'ethnie et de genre, les concepts émergents ne peuvent être appliqués à tous les adolescents atteints du syndrome d'Asperger. En effet, les expériences et observations peuvent être différentes, selon l'impact économique et culturel, dans d'autres régions. Par ailleurs, l'étude se basant sur un seul entretien par adolescent, les auteurs ne peuvent affirmer que les perceptions relatives aux facteurs favorisant et aux barrières sont susceptibles de persister dans le temps.

7.1.2 Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique soignante

L'investigateur principal est un infirmier éducateur en préparation d'un doctorat. Il est expérimenté en matière d'investigations qualitatives et a déjà étudié la population visée. Le coordinateur de l'étude est, lui, diplômé du domaine social. Quant au co-investigateur, c'est un professionnel de la santé mentale et un consultant éducationnel rompu aux traitements comportementaux chez des personnes Asperger.

L'étude informe le lecteur de la pertinence de l'interdisciplinarité. En effet, l'infirmier-ère devrait travailler conjointement avec les enseignants et relier le patient aux facteurs extrinsèques (supervision par un mentor, enseignement sur l'accommodation pour permettre aux adolescents Asperger de réussir leur transition).

Par ailleurs, les infirmiers-ères en soins primaires sont potentiellement les premiers soignants à assister les parents pour comprendre la manière différente dont leurs enfants Asperger perçoivent et interagissent avec l'environnement. Ainsi, leur rôle consiste à guider les jeunes adultes et leur famille dans l'interprétation des problèmes sensoriels, ceci afin de potentialiser leur réussite. De plus, leur tâche implique l'évaluation des comorbidités communes aux personnes atteintes du syndrome d'Asperger telles que l'anxiété, la dépression, le déficit d'attention et les troubles obsessionnels compulsifs. Ce constat est similaire à une autre étude (Levy, S. E., Giarelli, E., Lee, L., Scheve, L. A., Kirby, R. S., Cuniff, C., & Rice, C. (2010).

En conclusion, à l'aide de stratégies adéquates, les infirmiers-ères pourraient collaborer avec des éducateurs, ainsi qu'avec les proches des jeunes Asperger, afin de diminuer les barrières et développer des facteurs facilitants. Ces stratégies devraient être individualisées à chaque patient et pourraient débiter bien avant (plusieurs années) la transition à la communauté.

7.2 Description de l'étude 2

Giarelli, E., & Fisher, K. (2013). Transition to community by adolescents with Asperger syndrome : Staying afloat in a sea change. *Disability and Health Journal*, 6(3), 227-235. <http://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.01.010>

Il s'agit d'une étude phénoménologique exploratoire, conduite dans le nord-est des États-Unis, qui a pour objectif de décrire le phénomène de transition à la communauté chez les adolescents et jeunes adultes souffrant du syndrome d'Asperger.

L'échantillon réunit 36 participants. Il est composé de 13 sujets de 18 à 22 ans diagnostiqués Asperger, 13 parents, 5 éducateurs et 5 employeurs potentiels. Les sujets ont été

sélectionnés selon des critères précis. De fait, ont été inclus les adolescents en dernière année de lycée ou récemment diplômés (moins de 8 mois) et diagnostiqués Asperger. Les parents ont été retenus s'ils vivaient sous le même toit que l'un des jeunes participants. Quant aux éducateurs, la condition les concernant était d'avoir dispensé des instructions à un étudiant Asperger durant sa dernière année de lycée. Enfin, les employés potentiels ont été admis selon s'ils avaient la responsabilité d'engager ou de se charger de surveiller le travail d'individus dans une compagnie, entreprise ou organisation dans la région où l'étude était conduite.

L'échantillonnage est non probabiliste par choix raisonné.

La collecte des données s'est effectuée par enregistrement audio des adolescents et des parents. Les bandes ont ensuite été transcrites en verbatim puis analysées selon la comparaison constante afin d'explorer le phénomène de construction sociale lors de la transition communautaire.

Les principaux résultats rapportent que les adolescents Asperger ont besoin de stabilité durant ce passage. Ils énoncent d'ailleurs la gageure de "rester à flot dans une mer de changement". En effet, l'inconstance est un phénomène redoutable pour cette population. La période de changement est donc caractérisée par un sentiment de confusion, d'incertitude, voire de panique, qu'ils décrivent comme une "noyade". La "mer" est une métaphore représentant ce qui est à l'extérieur de leur zone de confort, l'endroit qu'ils considèrent le plus sécurisé (souvent leur chambre au domicile). Elle renvoie ainsi au lieu de travail ou d'études, source d'instabilité et de malaise, auquel il faut continuellement s'adapter. Les processus psychosociaux pour réussir la transition regroupent l'ancrage (stabilité dans une relation de soutien), la structuration (gestion de l'environnement interne et externe) et l'embarquement (nécessité de prendre des risques personnels). Ils sont accomplis grâce aux relations avec les parents, professeurs et employeurs actuels ou potentiels.

7.2.1 Analyse de la validité méthodologique de l'étude

L'échantillon a dépassé les 10 participants requis, total recommandé comme minimum par Sandelowski (1985) et Morse (1991) pour un travail théorique. La saturation des données a été atteinte lorsque plus aucun nouveau thème n'a pu être identifié. Les chercheurs ont conservé au maximum les termes articulés par les participants pour assurer une description dense et détaillée des expériences vécues et ainsi garantir une validité externe. Il apparaît néanmoins un biais de sélection potentiel par le fait que les répondants puissent être différents de ceux qui n'ont pas participé. Aucun sujet n'a quitté l'étude. De plus, pour soutenir la crédibilité, les chercheurs ont utilisé la comparaison

constante, le codage et l'analyse qualitative à trois niveaux de complexité (identification des concepts, développement de catégories conceptuelles et description des relations entre les catégories et les concepts).

7.2.2 Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique soignante

Les chercheurs ont mis leurs résultats en relation avec les conclusions d'autres études (Smith, 1997 ; Suris, Michaud, & Viner, 2004 ; Callahan, Shukla-Mehta, & Magee, 2010 ; Dawson et al., 2010 ; Eldevik et al., 2010 ; Handleman, Harris, 2000 ; Lovaas, 1987 ; Mesibov, Shea, 2010) dans le but d'appuyer leur constat quant au fait que les adolescents Asperger ont davantage de succès lors de la transition s'ils ont accès, tôt dans leur vie, à une assistance éducationnelle appropriée consistant à instaurer une gestion des comportements et élaborer un support émotionnel de la part de leur réseau de soutien.

Les participants de la présente étude ont confirmé les propositions de Higgings et al (2008) qui recourent à des jeux de rôles ou prévoient des emplois assistés d'un coach de travail dispensant une formation sur place. À ce titre, la moitié des adolescents inclus dans ce programme avaient accès à ces services durant leurs études secondaires. Les auteurs admettent la transférabilité de l'étude dans la mesure où elle est fondée sur l'expérience des sujets.

7.3 Description de l'étude 3

Spain, D., Rumball, F., O'Neill, L., Sin, J., Prunti, J., & Happer, F. (2016). Conceptualizing and Treating Social Anxiety in Autism Spectrum Disorder : A Focus Group Study with Multidisciplinary Professionals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.
<https://doi.org/10.1111/jar.12320>

Il s'agit d'une étude qualitative phénoménologique effectuée à Londres (GB). Elle a pour but de décrire la perspective professionnelle liée à l'anxiété sociale (AS) dans les troubles du spectre autistique (TSA) afin d'établir dans quelles mesures les cliniciens et chercheurs peuvent adapter leur pratique lorsqu'ils interviennent auprès de personnes atteintes du syndrome d'Asperger (SA).

L'échantillon est composé d'une équipe pluridisciplinaire de 21 cliniciens et chercheurs qui exercent à Londres, soit, 5 psychiatres consultants pour adultes, 2 pédopsychiatres, 2 médecins spécialisés, 2 psychologues cliniciens, 3 psychologues cliniciens étudiants, un thérapeute cognitivo-comportementaliste et 1 infirmière spécialisée, tous connus des auteurs. Six chercheurs ont également pris part à l'étude, ils investissent les facteurs bio-psycho-sociaux dans les conditions neuro-développementales. Tous bénéficient de plu-

sieurs années d'expérience avec les personnes atteintes de troubles développementaux. Les critères d'inclusion ne sont pas mentionnés.

La collecte des données s'est réalisée de la manière suivante : cinq groupes de discussion focalisée ont été formés entre janvier et mars 2014 puis conduits dans un endroit calme et éloigné du milieu clinique. Ce sont les participants qui ont choisi les dates. Chaque groupe était composé de 3 à 7 participants et l'entretien a duré entre 52 et 100 minutes. Un guide de questions et sujets, incluant des items pré-spécifiques et semi-structurés, a été utilisé comme base pour générer la conversation.

Les principaux résultats ont révélé deux thèmes majeurs : la considération de l'AS dans les TSA et le parcours de soins.

De plus, les participants ont énoncé deux aspects associés au premier thème (la conceptualisation de l'AS dans les TSA) : les mécanismes causals et les dispositifs de maintien des symptômes d'AS. Ils les décrivent comme le résultat des manifestations des TSA, des influences psychosociales et des facteurs systémiques, variant selon les individus. Un consensus unanime des sujets conclut que les caractéristiques des TSA accroissent la vulnérabilité à l'anxiété et les craintes à propos des situations sociales. Les croyances et la mésestime d'eux-mêmes (infériorité, différences) peuvent être mis en cause et ainsi entretenir l'AS. Les participants considèrent également que les difficultés à reconnaître et à gérer les émotions potentialisent le développement de l'AS. En conséquence, les individus souffrant de TSA vont éviter les situations qu'ils perçoivent comme inconfortables dans la mesure où la "grammaire émotionnelle" qui pourrait les aider à exprimer leurs ressentis est manquante. Ces individus vont élaborer plusieurs processus de coping, dont l'évitement, lors de situations susceptibles de renforcer l'AS. Le second aspect relatif à la conception de l'AS dans les TSA correspond à l'établissement d'une formulation conjointe, partagée entre les soignants et les patients, c'est-à-dire un schéma directeur pour le traitement. La reconnaissance des multiples mécanismes causals et du maintien de l'AS représente un facteur déterminant pour le traitement (autant pharmacologique que psychologique).

Le deuxième thème principal émergé des groupes de discussion correspond au parcours de soins. En effet, les groupes ont remarqué que l'accès aux services de soins est loin d'être simple. En outre, les individus avec un TSA et les membres de leur famille peuvent éprouver une certaine difficulté à admettre que les anicroches sociales sont attribuées à une cause secondaire.

Ainsi, les traitements psychologiques pour l'AS chez les patients avec un TSA nécessitent des interventions comportementales et cognitives basées sur les compétences du patient. La pondération de ces techniques doit être décidée individuellement, au cas par cas. De

plus, il s'avère important pour les praticiens de développer une relation thérapeutique et un milieu sécurisé pour cette population clinique.

7.3.1 Analyse de la validité méthodologique de l'étude

Les chercheurs ont eu recours à la triangulation des données, deux chercheurs ont écouté les enregistrements, effectué des analyses de manière indépendante puis rapproché leurs informations. Les thèmes ont été identifiés par le biais d'un cadre d'analyse thématique. De plus, les enregistrements ont été retranscrits en verbatim, permettant ainsi la fiabilité des données. L'analyse s'est poursuivie jusqu'à saturation des données, c'est-à-dire jusqu'à ce que plus aucuns nouveaux thèmes ou catégories ne soient identifiés. Par ailleurs, le consensus a été atteint grâce à la discussion des chercheurs. L'échantillonnage est non probabiliste. Aussi, les intervenants ont utilisé des questions semi-structurées pour guider la conversation. Enfin, la confidentialité a été préservée.

7.3.2 Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique soignante.

Les chercheurs ont confronté leurs résultats à ceux d'autres études déjà effectuées (NICE, 2013 ; White et al., 2009 ; Boutler et al., 2014). Ils ont ainsi pu renforcer l'idée que l'accès des patients aux services requis est complexe. En effet, les besoins des personnes atteintes d'un TSA ne sont pas comblés, leurs symptômes deviennent chroniques et le risque de problèmes additionnels augmente. De plus, les difficultés naturelles dans les interactions sociales et les communications verbales ou non verbales représentent des facteurs de risque. Aussi, l'intolérance de l'incertain est associée à l'anxiété chez les personnes avec un TSA. A ce titre, les résultats ont suggéré que l'imprédictibilité et l'ambiguïté dans les situations sociales peuvent potentiellement activer l'intolérance de l'incertain et donc l'anxiété. Les chercheurs ont également démontré que le risque d'AS augmente avec l'âge, de par le fait que les demandes sociales sont plus élevées entre l'adolescence et l'âge adulte. L'anxiété sociale est inversement reliée à la sévérité des symptômes de TSA, ainsi il existe davantage de manifestations chez les individus dont les déficits sont subtils.

Pour finir, les cliniciens considèrent l'AS comme découlant d'une combinaison de processus neuropsychologiques, sociaux, cognitifs, comportementaux et affectifs, étayés par la présence et l'impact du TSA. Les considérations actuelles de l'AS doivent être adaptées à cette population afin d'incorporer les déficits individuels présents chez les individus souffrant de TSA.

En pratique, les cliniciens traitants devraient utiliser la supervision pour discuter de la formulation d'un cas et ainsi élaborer un plan de traitement personnalisé. Il est judicieux de souligner l'importance de maintenir les facteurs initiaux, de ne pas submerger le patient et de lui accorder le temps nécessaire au processus de formulation. De plus, les facteurs systémiques devraient être considérés comme partie intégrante du mécanisme d'évaluation, de la formulation du problème et du traitement. Enfin, les différentes études corroborent le besoin d'une "pré-thérapie" incluant des sessions de "grammaire émotionnelle" ainsi que des interventions de compétences sociales dans le but de renforcer la communication verbale et non verbale.

7.4 Description de l'étude 4

Beate, K., Astrid, K., Birgit, P., & Franziska, H. (2012). Becoming a member of the work force : Perceptions of adults with Asperger Syndrome. *Work*, (2), 141-157.
<https://doi.org/10.3233/WOR-2012-1392>

Il s'agit d'une étude qualitative phénoménologique effectuée en Suisse. Elle a pour but d'acquérir des connaissances sur les facteurs contextuels qui contribuent à la réussite, pour certaines personnes Asperger, de leur intégration au monde du travail.

L'échantillon est constitué de 6 adultes souffrant du syndrome d'Asperger (SA) qui font partie du marché compétitif du travail. Le critère d'inclusion s'est appliqué au fait d'exercer une activité professionnelle de 21 heures hebdomadaire depuis au moins 18 mois. L'échantillonnage est non probabiliste.

La collecte des données a été réalisée par le premier auteur qui, pour cela, a conduit deux entrevues approfondies en l'espace de quatre semaines avec chaque participant. Lors du second rendez-vous, les sujets ont été invités à compléter et détailler le contenu de leurs déclarations formulées durant la première interview. Les rencontres ont duré entre 90 et 270 minutes et leur emplacement a été choisi par les participants.

Les principaux résultats illustrent l'importance, pour les personnes avec le SA, de fréquenter des contextes sociaux bienveillants et d'acquérir des compétences culturelles élevées au cours de leur enfance. En effet, cela leur permet d'occuper une place sociale de manière favorable à l'âge adulte.

Les résultats sont présentés en concordance avec les quatre aspects de EHP (the ecology of human performance) qui ont guidé l'analyse. En premier lieu, l'aspect social ; les participants indiquent le besoin de se sentir en sécurité sociale et ainsi éprouver de la familiarité pour leur environnement. Ensuite, le contexte culturel ; cette notion désigne l'acquisition par les sujets de compétences culturelles. Puis, le contexte physique ; il est caractérisé par les différentes formes de sons, lumières, espaces et contacts influençant

le comportement des participants. Enfin, le contexte temporel ; il concerne le moment où le diagnostic du syndrome d'Asperger a été posé et la période durant laquelle il a été révélé sur le lieu de travail.

Par ailleurs, les résultats ont indiqué la nécessité d'une meilleure collaboration entre les professionnels de santé, les parents et les jeunes souffrant de SA afin de trouver un équilibre entre la structure et le temps libre. Cette stabilité permettrait aux adultes atteints de SA de renforcer l'efficacité de leur participation dans le monde du travail.

7.4.1 Analyse de la validité méthodologique de l'étude

La fiabilité s'est établie en différentes étapes. D'abord, le premier auteur s'est appliqué à comprendre la culture, le langage et la vision des sujets de l'échantillon. Ensuite, les questions ont été examinées par the Autistic Association of Switzerland. Puis, le premier chercheur a établi un flux libre des déclarations des participants. Les auteurs ont contrôlé leurs interprétations des interviews avec les participants pour vérifier les informations et valider les interprétations. De plus, l'engagement d'un traducteur de langue maternelle anglaise avec expérience personnelle dans le domaine de l'autisme a permis d'assurer la fiabilité. La triangulation des données entre plusieurs chercheurs a aussi été employée et, enfin, plusieurs outils d'analyse ont été sollicités (par exemple, la théorie de Paul Ricoeur, philosophe français, pour l'analyse narrative).

La collecte des données s'est effectuée selon une approche narrative et herméneutique. Un guide d'interview pour la collecte des données a été testé sur des personnes non Asperger afin de vérifier la clarté et la précision des questions. Pour s'accommoder aux besoins des participants, leur formulation s'est établie de deux manières, semi-structurée et ouverte. Le premier auteur, Beate, K., s'est basé sur un cadre de collecte de données validées de Wirklund.

Ce premier intervenant a également tenu un journal de bord pour entretenir la validité interne. Les interviews ont été enregistrées et retranscrites en verbatim, puis les chercheurs ont eu recours à la triangulation pour l'analyse des données.

L'échantillonnage est non probabiliste, ce qui est habituel lors de designs qualitatifs.

Les chercheurs ont en outre invité les participants à relire leurs notes et analyses des données puis à communiquer leur avis, tout changement étant accepté. Après certaines corrections, explications et modifications pour protéger la confidentialité, chaque participant a validé son récit central qui a ensuite été traduit en anglais.

7.4.2 Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique soignante

Les chercheurs ont confronté leurs résultats avec les constats d'autres auteurs (Capps, Sigman, & Mundy, 1994). Ils rapportent que les enfants souffrant d'un autisme de haut niveau ont tendance à développer un attachement sécurisé (qui, dans la pédopsychologie, est un besoin de l'acceptation, la protection et la mise à disposition d'un espace sécurisé par ses parents, et, s'il se sent rassuré, permet à l'enfant, en cas de détresse, de se replier dans un lieu de refuge et ainsi se calmer, explorer et jouer) alors que l'anxiété et les inquiétudes sociales sont fréquemment identifiées chez les enfants atteints du syndrome d'Asperger.

D'après les participants, le désir des parents de les accepter tels qu'ils sont et l'effort de ne pas trop leur demander sont très favorables. Malgré le besoin des enfants autistes de conserver un quotidien structuré, les participants ont indiqué apprécier de bénéficier d'espace et de temps libre à la maison (Losh, & Capps, 2003).

Tous les participants ont refusé de prendre part à un groupe d'entraînement social, avec d'autres personnes souffrant de SA, ayant pour but d'apprendre les comportements adaptatifs sociaux. En effet, pour ces sujets, la compréhension et l'intuition ne peuvent pas être apprises de manière théorique mais uniquement au travers de situations de vie concrètes. Ces résultats contrastent avec l'apprentissage des compétences sociales fréquemment dispensé (Williams White, Koenig, & Scahill, 2007). L'observation et l'analyse de situations de vie réelles peut contribuer à un plus haut niveau de participation sociale des personnes Asperger. Ce constat indique une utilité pour la pratique soignante, de par la possibilité de traiter les enfants et les adultes SA dans un environnement social naturel.

Un obstacle à la participation et à l'intégration favorable au marché du travail s'est révélé sous la forme d'un manque d'équilibre entre des normes sociales clairement indiquées et la tolérance de comportements s'écartant de ces normes. Cette notion a également été exprimée dans d'autres études (Hurlbutt, & Chalmers, 2004 ; Müller, Schuler, Burton, & Yates, 2003),

Par ailleurs, les recherches sur l'autisme et les thérapies occupationnelles se concentrent, en majorité, sur la répercussion des problèmes sensoriels dans la mesure où une connexion entre la modulation sensorielle et les troubles émotionnels des enfants et adolescents concernés a été signalée (Pfeiffer, Kinnealey, Reed, & Herzber, 2005).

7.5 Description de l'étude 5

Baric, V. B., Hemmingsson, H., Hellberg, K., & Kjellberg, A. (2017). The Occupational Transition Process to Upper Secondary School, Further Education and/or Work in Sweden : As Described by Young Adults with Asperger Syndrome and Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Journal auf Autism and Developmental Disorders*, 47(3), 667-679. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2986-z>

Il s'agit d'une étude qualitative phénoménologique qui s'est déroulée en Suède. Elle a pour but de décrire, chez de jeunes adultes souffrant du syndrome d'Asperger ou d'un trouble de déficit d'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), le processus de transition à l'enseignement secondaire supérieur, à une formation continue et/ou à un emploi, ainsi que de définir les formes de soutien influençant la procédure.

Les participants potentiels ont été identifiés par des membres du personnel de trois départements municipaux, à l'est de la Suède, qui assurent un soutien et proposent un service d'aide en faveur du groupe cible. Les cadres supérieurs de chaque service municipal ont identifié les sujets selon des critères d'inclusion considérant des jeunes adultes, entre 18 et 30 ans, porteurs d'un diagnostic du syndrome d'Asperger ou de TDAH. Ils ont ensuite chargé les membres du personnel de contacter les participants potentiels à l'étude et de leur fournir les informations nécessaires par oral et par écrit. Il s'agit d'un échantillonnage par choix raisonné. Seuls les renseignements sur les individus volontaires ont été confiés au premier auteur. La date et le lieu des interviews ont été choisis par les jeunes adultes. Au total, 17 entretiens ont été effectués. Deux candidats ont été exclus car le diagnostic d'Asperger ou de trouble de déficit d'attention/hyperactivité n'avait pas été posé. L'échantillon s'est donc constitué de 15 participants, âgés de 20 à 29 ans, dont 10 diagnostiqués Asperger et 5 du trouble de déficit d'attention/hyperactivité.

La collecte des données s'est réalisée par le biais d'entretiens menés par le premier auteur en utilisant un guide d'interview semi-structurée. Ces entrevues ont ensuite été transcrites en verbatim.

Les résultats se divisent en deux sections principales. La première catégorie définit les trois différentes voies empruntées par les participants. Il s'agit tout d'abord de la voie directe au centre d'accueil communautaire. Elle concerne cinq participants et se caractérise par une aspiration claire à trouver un emploi, synonyme de sécurité financière, sur le marché normal du travail après l'école obligatoire. Toutefois les sujets témoignent avoir rencontré des difficultés considérables à se faire embaucher, en raison de leur besoin accru de soutiens supplémentaires, induits par les problèmes liés au stress et à la structuration des activités. Ensuite, la seconde voie détermine une période d'interruption dans l'éducation, les centres communautaires ou le travail sur le marché normal. Elle concerne

huit jeunes adultes qui ont tenté une variété d'options et essuyé de nombreux échecs pour trouver et/ou conserver un emploi ou une formation continue. Cette voie est exprimée par une insuffisance de buts et d'aspirations des sujets pour être en mesure de formuler un choix quant au programme d'école secondaire supérieure à fréquenter. Les participants ont également mentionné un manque de soutien dans les milieux professionnels. De plus, ils ont affirmé s'être parallèlement confrontés à des entraves émotionnelles telles que l'anxiété ou le stress qui auraient nécessité, là aussi, des soutiens de la part du système de santé pour assurer leur bien-être émotionnel. Enfin, la troisième voie décrit la transition vers des études universitaires ou une embauche sur le marché normal du travail. Elle concerne deux sujets et se distingue par une volonté claire de rejoindre une université dans un but d'embauche future. En effet, ces deux jeunes adultes ont participé à un programme préparatoire à l'école secondaire supérieure. A ce titre, ils indiquent une confiance dans leur aptitude personnelle à obtenir un diplôme et ainsi trouver un emploi sur le marché normal du travail. Par ailleurs, ils ont reçu le soutien de leurs parents.

La seconde section décrit l'expérience des participants vécue grâce à un soutien bénéfique durant la transition professionnelle. La préparation à la transition professionnelle pendant l'école obligatoire inclut un engagement dans des activités préparant à formuler un choix quant à des études ou à un emploi futur. Les participants de la seconde voie, ayant subi de nombreux échecs, ont estimé qu'ils n'avaient pas disposé de suffisamment de temps pour prendre leur décision. Ils ont illustré leurs propos par des exemples concrets de leurs attentes. Ils auraient, par exemple, souhaité être encouragés à explorer et ainsi définir leurs intérêts, pouvoir accéder à des expériences professionnelles pratiques (stages) dans un milieu sécurisé ou encore bénéficier d'informations sur des professions en adéquation avec leurs intérêts et relatives aux études nécessaires à l'exercice de ces métiers. D'après certains sujets, travailler dans le centre d'accueil communautaire permet d'acquérir de l'expérience et ainsi d'enrichir un curriculum vitae fort utile pour trouver un emploi futur. En revanche, selon d'autres participants, le centre d'accueil communautaire est trop éloigné du marché normal du travail, rendant plus complexe l'acquisition d'un emploi, dans la mesure où cette première expérience remettrait en question leur aptitude à conserver une place. Les candidats ayant essuyé des échecs professionnels ont déclaré apprécier le centre communautaire car c'est un espace qui leur permet de rencontrer des insuccès et ainsi apprendre de ses erreurs. Pour tous les participants, il semble essentiel de bénéficier d'un soutien supplémentaire en dehors du lieu de travail. En effet, comme l'ensemble de la situation change lorsqu'ils travaillent, les sujets ne sont plus en mesure de suivre leur routine habituelle. Ce bouleversement détériore leur santé émotionnelle ce qui, à long terme, affecte leur motivation et leur énergie au travail, et, conséquemment, induit un besoin de soutien au niveau des activités de la vie quotidienne.

Pour finir, les résultats indiquent que la transition professionnelle est un processus longitudinal qui commence à l'école obligatoire et persiste après l'acquisition d'un emploi, par souci de le conserver. La transition est influencée par le soutien environnemental, le centre communautaire de jour et les facteurs personnels. Ces derniers peuvent être caractérisés par des obstacles (difficultés émotionnelles) ou des facilitateurs (buts de transition clairs).

7.5.1 Analyse de la validité méthodologique de l'étude

Les critères de rigueur scientifiques sont détaillés dans l'étude. La crédibilité a été obtenue par la participation de tous les auteurs aux étapes subséquentes, à savoir, des discussions collégiales de leur compréhension respective du texte, une introspection critique des déductions du premier auteur et l'exploration d'explications alternatives. De plus, les chercheurs ont tenu un journal de bord pour augmenter la fiabilité des données. Ils ont détaillé les processus de sélection des candidats (selon leurs caractéristiques), puis de la collecte des données ainsi que de l'analyse, ceci dans l'intention de permettre au lecteur d'évaluer dans quelles mesures les résultats sont transférables. Par ailleurs, l'étude est confidentielle puisque l'identité d'aucun candidat n'a été mentionnée. Enfin, la confirmabilité a été garantie par l'utilisation de la chronologie permettant aux participants de proposer des rétrocontrôles immédiats quant à l'interprétation initiale du premier auteur.

7.5.2 Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique soignante

Les chercheurs ont comparé leurs résultats avec les observations d'autres auteurs (Christiansen, & Townsend, 2010 ; Shaw, & Rudman, 2009) pour appuyer le fait que la transition professionnelle représente un processus interactif entre les facteurs personnels et le soutien environnemental. Cette mise en relation corrobore également leurs constats quant à la difficulté, pour la plupart des personnes diagnostiquées du syndrome d'Asperger ou d'un trouble du déficit de l'attention, d'obtenir et de conserver un emploi (Nicholas et al., 2015).

De plus, les résultats de cette étude indiquent que les jeunes adultes atteints du SA ne se considèrent pas suffisamment préparés pour la transition occupationnelle et luttent ainsi contre le stress et l'anxiété, manifestations liées aux caractéristiques principales du SA (American Psychiatric Association, 2013). A ce titre, les conclusions d'autres chercheurs (Mitchell, & Beresford, 2014 ; Wiesner et al., 2009) confirment que la transition à l'âge adulte peut exacerber le niveau de stress et d'anxiété chez les personnes atteintes du SA.

Pour préparer le processus de transition et donc prévenir le stress et l'anxiété, les jeunes adultes SA ont relevé l'importance de recevoir des informations et une guidance de la part de leurs professeurs, conseillers d'orientation et parents. Ils ont également insisté sur la nécessité de bénéficier d'un soutien émotionnel venant de thérapeutes, de même qu'un appui sur leur lieu de travail.

7.6 Description de l'étude 6

First, J., Cheak-Zamora, N. C., & Teti, M. (2016). A qualitative study of stress and coping when transitioning to adulthood with autism spectrum disorder. *Journal of Family Social Work*, 19(3), 220-236. <https://doi.org/10.1080/10522158.2016.1185074>

Il s'agit d'une étude qualitative phénoménologique qui s'est déroulée en 2016 dans un état du Midwest des Etats-Unis. Elle a pour but d'examiner quelle est la perspective des adolescents présentant un trouble du spectre autistique (TSA), et de leurs proches aidants, durant la transition à l'âge adulte.

L'échantillon est composé de 13 jeunes TSA entre 15 et 25 ans, principalement de sexe masculin, et de 19 proches aidants, majoritairement des femmes. Ces intervenants, pour la quasi-totalité, résident sous le même toit et fournissent tous des soins quotidiens à leur enfant.

Cinq adolescents sont scolarisés, sept sont diplômés et un participant n'a pas donné d'information quant à son niveau d'éducation. Parmi les sujets ayant quitté l'école, deux exercent un emploi à mi-temps, l'un est accueilli dans un centre de soins de jour pour adulte et trois ont déclaré rester à la maison la plupart du temps. Trois participants n'ont pas révélé d'informations sur leurs activités journalières. L'échantillonnage est non probabiliste, par choix raisonné.

Les principaux résultats ont indiqué une variété d'agents stressseurs et de difficultés durant la transition à l'âge adulte. Aussi, les participants ont rapporté un manque de services et de soutien à l'égard de leur population, des adolescents TSA, lors de la sortie de l'enfance. Le fait que la transition dans un nouvel environnement soit imprévisible s'avère particulièrement stressant pour ces jeunes. Ils ont en effet signalé des difficultés relatives à l'adaptation aux changements et à la gestion des multiples responsabilités lorsqu'ils entrent dans l'âge adulte. Se sentant déjà stressés par leurs tâches habituelles, l'ajout de nouveaux de facteurs potentialise leurs symptômes. Ce dernier point a été confirmé par les proches aidants.

De plus, les participants ont exprimé diverses incommodités liées aux hautes études et aux milieux professionnels en raison d'interactions sociales plus complexes.

7.6.1 Analyse de la validité méthodologique de l'étude

L'échantillon est de faible taille et a été effectué dans une seule région, il n'est de fait pas représentatif de la population.

En revanche, tous les entretiens des groupes de discussion ont été enregistrés puis retranscrits en verbatim, proposant ainsi une meilleure validité des données. De plus, les chercheurs ont tenu un journal durant les discussions ainsi que pendant les analyses des données.

Avant les sessions de discussion, les adolescents avec un TSA ont reçu des informations relatives au déroulement des entretiens, dans les grandes lignes, ainsi que des exemples de questions posées lors des sessions de groupe, ceci dans le but de les familiariser avec cet environnement. De plus, pour faciliter le processus, les chercheurs ont utilisé des images et des photographies afin d'orienter les jeunes sujets. En vue d'obtenir les impressions de tous les participants, l'animateur les a encouragés à s'exprimer en leur demandant s'ils souhaitaient apporter un complément à ce qui avait été énoncé. Durant les discussions, les adolescents avaient également la possibilité de recourir à un porte-parole pour se sentir plus à l'aise dans le groupe.

Par ailleurs, la confidentialité des sujets a été préservée par l'utilisation de pseudonymes. De plus, pour l'analyse des données, les chercheurs ont utilisé une approche phénoménologique à l'aide du logiciel NVivo 10. Puis, afin d'assurer la validité de leurs résultats, les auteurs ont pris des notes pendant les étapes de codage, ceci pour affiner et développer les thèmes émergents, qu'ils ont ensuite discutés collectivement jusqu'à aboutir à un consensus.

7.6.2 Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique soignante

Les chercheurs ont confronté leurs résultats avec ceux d'autres études (Smith, Greenber, & Mailick, 2012). Ils ont constaté que 25% des personnes avec un TSA, sans trouble intellectuel, ne pratiquent aucune activité quotidienne et que moins de 30 % exercent un emploi régulier. Les sujets vivent, pour la plupart, avec et grâce à un proche aidant et ceux qui sont employés perçoivent un salaire inférieur au minimum vital.

Cette étude s'avère utile pour les infirmiers-ères dans le sens où elle propose des pistes quant aux besoins des personnes TSA, donnant ainsi la possibilité aux soignants de les diriger vers les structures adéquates.

En outre, les chercheurs ont démontré un manque de connaissances des travailleurs sociaux et de services relatifs à la transition des personnes TSA. Ils suggèrent que les praticiens et travailleurs sociaux soient davantage sensibilisés par rapport aux agents stres-

seurs et aux difficultés auxquels sont confrontés les adolescents autistes et leurs proches aidants lors de la transition à l'âge adulte. Ils devraient les encourager à reconnaître les stressseurs principaux et collaborer avec la famille afin d'élaborer des stratégies de coping positives et identifier les ressources possibles.

En valais, il n'existe aucun centre spécialisé pour la transition à l'âge adulte des personnes atteintes de TSA. En revanche, des associations sont présentes à Lausanne et à Genève dont l'une des tâches consiste à diriger cette population TSA vers des services spécialisés (Centre de Compétences en Education et en Relations humaines de Sierre, par exemple).

7.7 Synthèse des principaux résultats

Les personnes atteintes du SA rencontrent de nombreuses difficultés à effectuer leur transition vers l'âge adulte. Il s'agit d'un changement défini comme instable, incontrôlable et imprévisible qui engendre de la confusion, de l'incertitude, de la pression, de la peur et du stress (First, Cheak-Zamora, & Teti, 2016 ; Giarelli & Fisher, 2013b). Les caractéristiques du SA, rendant la phase de transition compliquée et ayant été retenues par toutes les études, réunissent l'inaptitude à se socialiser et à tenir des conversations de façon décontractées ; l'attention limitée ; la difficulté à reconnaître et à contrôler les émotions, à s'adapter aux changements ; la faible estime de soi ; le manque de motivation ; les problèmes moteurs ; la sensibilisation sensorielle ; les stressseurs sociaux (harcèlement, rejet) et l'anxiété.

Des stratégies de coping et certaines ressources annexes peuvent cependant améliorer la transition de l'adolescence à l'âge adulte pour les personnes atteintes d'un TSA. En effet, toutes les études rapportent que bénéficier du soutien d'un membre de la famille, d'un proche, d'un professeur, d'un employeur ou d'un professionnel permet à ces sujets de diminuer le stress véhiculé par la transition. Les intervenants doivent, d'une part, orienter le soutien sur la façon, pour les jeunes TSA, de réagir, de se comporter, de planifier les journées, d'accepter leurs différences, de reconnaître leurs compétences et, d'autre part, les guider sur une voie en adéquation avec leurs souhaits et possibilités. Aussi, la famille leur procure un lieu sûr et stable où partager sereinement leurs besoins ou envies, prendre des risques modérés mais également bénéficier de temps pour eux-mêmes (Beate et al., 2012). Quant aux professeurs, ils les assistent dans la reconnaissance de leurs intérêts et capacités afin d'identifier puis trouver un métier approprié, et leur permettent également de s'entraîner à des tâches quotidiennes (cuisine) afin, là aussi, de devenir plus indépendants (Beate et al., 2012; First et al., 2016). Les employeurs ont, eux, la responsabilité de se montrer accommodants, par l'instauration d'une routine flexible notamment, et de dispenser à ses collègues de travail l'information nécessaire à propos de la personne TSA (Giarelli et al., 2013a).

Par ailleurs, la transition représente un processus longitudinal qui débute à l'école obligatoire et se poursuit jusqu'à la prise d'un emploi pérenne (Baric et al., 2017). Les traitements proposés pour diminuer l'anxiété réunissent la thérapie cognitivo-comportementale, la psychoéducation et l'intervention d'aptitudes sociales. Cependant, il subsiste une insuffisance de services et de soutien à l'égard des personnes souffrant d'un TSA et ayant atteint l'âge adulte (First et al., 2016). Il s'avère essentiel que les thérapeutes modifient leur approche clinique de la population autiste. Ils devraient en effet faire preuve d'adaptation, à savoir, se montrer plus accessibles et compréhensifs, exercer dans un environnement hypo-stimulant et également encourager les sujets à demeurer actifs (Spain et al., 2016).

8 Discussion

Les principaux résultats susmentionnés sont discutés dans cette section, en lien avec la problématique et la question de recherche de cette revue de la littérature.

8.1 Discussion des résultats

La transition est décrite par Giarelli (2013b) comme une période de confusion, d'incertitude, de pression, voire parfois de panique.

Les principales difficultés (s'adapter aux changements et gérer plusieurs responsabilités) rencontrées par les sujets atteints du syndrome d'Asperger lors de leur phase de transition renvoient aux caractéristiques propres de cette pathologie (First, Cheak-Zamora, & Teti, 2016). Giarelli (2013a) articule ces difficultés en plusieurs catégories qu'elle nomme des "barrières à la transition". Sont d'abord réunis les problèmes comportementaux liés aux troubles sociaux, les intérêts restreints et les comportements répétitifs des sujets. Ensuite, se distinguent les caractéristiques associées telles que l'attention limitée, l'humeur instable, les problèmes sensoriels et l'anxiété. Puis sont regroupées les caractéristiques personnelles, notamment la faible estime de soi, le manque de motivation et les effets secondaires des traitements (médicaments contre l'anxiété, la dépression, l'hyperactivité). Enfin, interviennent les caractéristiques institutionnelles, c'est-à-dire les facteurs externes, à savoir, l'environnement inflexible, l'orientation inadéquate et la négativité des collègues.

Les stratégies permettant d'amoindrir la pénibilité de la transition sont variées. Elles peuvent être internes, grâce à l'intelligence considérable, aux compétences techniques, à la créativité et à la rapidité d'apprentissage des sujets (Giarelli et al., 2013a). Cependant, les résultats indiquent que la stratégie démontrant la plus grande efficacité est la participation d'une aide extérieure. A ce titre, Giarelli (2013a) et First (2016) rapportent l'importance, durant cette période, de la présence d'un mentor, soit, un intervenant (parent, proche, professeur, professionnel) qui stimule le sujet dans la reconnaissance de ses intérêts et compétences pour une future carrière et lui enseigne parallèlement les aptitudes utiles à la vie quotidienne telles que faire la cuisine, le ménage ou la planification des journées. En effet, l'agenda des activités s'avère le procédé le plus prometteur pour faciliter la transition des personnes autistes, selon la revue de la littérature de Lequia (2015) (Lequia, Wilkerson, Kim, & Lyons, 2015).

De plus, deux études (Baric, Hemmingsson, Hellberg, & Kjellberg, 2017; First, Cheak-Zamora, & Teti, 2016) rapportent une insuffisance en matière de services et de soutien

disponibles à l'égard des personnes TSA ayant atteint l'âge adulte. Ces résultats sont renforcés par une autre étude (Havlicek, Bilaver, & Beldon, 2016) ainsi qu'une revue de la littérature (Lawrence, Alleckson, & Bjorklund, 2010) qui ajoute taun manque de coordination entre les différents services, pédiatriques et destinés aux adultes.

Les personnes atteintes du SA souffrent d'anxiété dans leur quotidien bien que certains sujets soient sous médication visant à diminuer leurs symptômes (Giarelli et al., 2013a). Selon la revue systématique de Vasa (014), il semblerait que l'efficacité d'un traitement médicamenteux pour diminuer l'anxiété chez les personnes avec un TSA ne soit pas avérée (Vasa et al., 2014).

Les mesures rapportées pour faciliter la transition vers l'âge adulte, et par conséquent diminuer l'anxiété, inhérente à cette période, des personnes atteintes du SA, s'illustrent, dans certains pays comme la Suède, par des centres communautaires de jour qui enseignent aux personnes Asperger à se préparer au marché normal du travail (Baric et al., 2017). De plus, les thérapies cognitives et comportementales sont également citées comme mesures pour réduire l'anxiété. Bien que les TCC soient fréquemment employées, l'étude de Spain (2016) souligne que les cliniciens doivent modifier leur approche clinique en se montrant plus flexibles, accessibles et compréhensifs à l'égard des personnes atteintes du SA. Les résultats de Hare (2015) confortent cette idée en ajoutant que les TCC doivent, en premier lieu, accompagner ces individus pour reconnaître et articuler leurs pensées et, dans un second temps, les assister dans l'utilisation des supports visuels.

Ainsi, les objectifs de cette revue sont partiellement atteints. La population souffrant du SA est plus stressée et anxieuse que la population neurotypique. La période de transition renforce cet état (Baric et al., 2017) mais il n'existe aucune mesure spécifique pour réduire l'anxiété lors du passage à l'âge adulte. Néanmoins, des services (appuis professionnels, thérapies, associations) demeurent disponibles pour accompagner les personnes en transition, diminuant ainsi le stress et l'anxiété perçus. Toutes les thérapies présentées dans le cadre théorique sont praticables à l'endroit des personnes Asperger (First et al., 2016 ; Giarelli & Fisher, 2013b ; Spain et al., 2016). Cependant, pour optimiser leur efficacité, elles auraient avantage à être mises en place avant la transition (Giarelli & Fisher, 2013b). Toutefois, aucune étude mesurant l'efficacité de ces services sur l'anxiété perçue par les personnes Asperger lors de la transition n'a été identifiée.

8.2 Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences

Les six études retenues présentent un devis qualitatif, rapportant donc l'expérience, le vécu et les observations des participants. Ces critères sont importants dans la mesure où la présente revue de la littérature s'intéresse à l'anxiété perçue par les personnes atteintes du syndrome d'Asperger. Cependant, le niveau de preuve scientifique de ces études demeure plutôt faible, il se situe au niveau 4 selon les recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé, 2017).

Les chercheurs de cinq études (Baric et al., 2017 ; Beate, Astrid, Birgit, & Franziska, 2012 ; First et al., 2016 ; Giarelli et al., 2013a ; Spain et al., 2016) se sont appuyés sur des questionnaires semi-structurés pour explorer les perspectives des participants. Tous ont repris strictement les termes et phrases des sujets pour une meilleure compréhension. Ils ont également tenu des journaux et procédé à de nombreuses notes durant les interviews et les groupes de discussion afin de garantir l'exactitude des déclarations.

Les limites à la transférabilité sont similaires dans chacune des études. Tout d'abord, les participants proviennent d'un même lieu géographique donc avec un contexte socio-culturel semblable, ce qui empêche la transférabilité à d'autres régions ou contextes. Ensuite, en regard d'une homogénéité de sexe et d'ethnie, la généralisation est improbable. De plus, les parents ou les proches aidants (First et al., 2016 ; Giarelli & Fisher, 2013) interrogés par les chercheurs étaient tous ou presque des femmes, ce qui évite la transférabilité à des parents masculins. Enfin, la seule étude réalisée en Suisse (Beate et al., 2012) concerne des personnes qui font partie du marché du travail. La transférabilité s'avère donc impossible quant aux étudiants ou aux personnes sans emploi.

Pour finir, l'étude de Spain (2016) permet une appréciation multidisciplinaire en raison de son échantillon constitué de professionnels de la santé exerçant dans divers secteurs d'activités. Cette diversité confère donc des points de vue différents de la transition.

8.3 Limites et critiques de la revue de la littérature

Cette revue de la littérature n'est pas systématique puisque six études seulement ont été retenues. En outre, toutes les bases de données n'ont pas été explorées, ce qui limite le panel de choix des études.

De plus, la recherche initiale d'articles à l'aide du terme "Asperger" a généré des résultats trop restreints, indiquant donc une nouvelle recherche avec une expression plus large : "autism spectrum disorder". Aussi, la sélection s'est effectuée en prenant garde à ce que les participants des études choisies ne souffrent pas de déficit cognitif ou de retard de

langage. Toutefois, il est possible que tous les résultats qui en ressortent ne soient pas attribuables aux personnes souffrant du SA.

Parmi ces six études, trois se sont déroulées aux Etats-Unis (First et al., 2016 ; Giarelli & Fisher, 2013 ; Giarelli et al., 2013), une en Angleterre (Spain et al., 2016) et une en Suède (Baric et al., 2017). De fait, les résultats sont difficilement transférables en Suisse puisque les services disponibles ne s'articulent pas de la même façon que dans les pays précités (il n'existe par exemple aucun service communautaire de jour en Suisse tel que décrit en Suède).

Enfin, dans la majorité des études, la participation masculine est prédominante. Cela peut donc sous-entendre une perception potentiellement différente de la part des femmes atteintes du syndrome d'Asperger.

9 Conclusions

Cette revue de la littérature a permis d'identifier les difficultés perçues par les personnes Asperger lors de la transition à l'âge adulte ainsi que les mesures qui permettent de diminuer l'anxiété durant cette période.

Pour conclure, au vu des résultats de cette revue de la littérature, différentes propositions sont formulées pour la pratique, la formation et la recherche.

9.1 Propositions pour la pratique

En regard de ce qui précède, pour prendre en charge un patient Asperger lors de sa phase de transition, il est avant tout nécessaire d'identifier les facteurs stressants et les difficultés qu'il perçoit. De plus, les stratégies doivent être adaptées aux expériences, caractéristiques comportementales et perceptions de l'individu souffrant de SA.

Ainsi, pour proposer des interventions conformes aux besoins du patient, l'évaluation des problèmes sensoriels et des troubles d'intégration ainsi que l'identification des sources de stress s'avèrent nécessaires. Reconnaître ces difficultés peut permettre à l'infirmier-ère de sensibiliser les parents, les proches et le patient à ces problèmes et ainsi les encourager à développer des stratégies.

Il s'agit pour les infirmiers-ères, dans un premier temps, d'assister les parents dans la compréhension des perceptions différentes de leur adolescent quant à l'environnement et les interactions sociales et, dans un second temps, de leur prodiguer ainsi qu'aux sujets atteints d'AS, un enseignement basé sur les programmes éducationnels et les interventions thérapeutiques existants.

Les aménagements requis pour la prise en charge d'une personne Asperger sont divers. En effet, une consultation dans un milieu hypo-stimulant, l'utilisation de termes clairs et concrets et l'appui sur des outils visuels se sont révélés bénéfiques. De plus, l'importance d'un plan éducationnel individualisé pouvant servir de modèle pour identifier les facultés, les buts et les objectifs personnels du patient a été démontrée.

Ainsi, les infirmiers-ères peuvent commencer par évaluer les comorbidités communes à ces personnes (anxiété, dépression, trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité et TOC), diriger les sujets vers des thérapies comportementales adéquates et, de fait, contribuer à la réussite de leur vie future.

En Suisse, en Valais notamment, il existe plusieurs options de prise en charge d'enfants et d'adolescents avec un trouble du spectre autistique, mais, quoi qu'il en soit, cette prise en charge doit cibler leurs besoins et buts personnels. A ce titre, les patients Asperger peuvent être dirigés vers l'association Autisme Suisse Romande qui propose des formations pour les personnes Asperger ainsi que pour les accompagnants. Ces sujets ont également la possibilité de bénéficier de l'intervention, en Valais toujours, de praticiens spécialistes en thérapies diverses (comportementales, coaching relationnel et éducatif, par exemple). En outre, l'association Eliézier, fondée en janvier 2017, est spécialisée dans l'accompagnement des adolescents et adultes atteints du syndrome d'Asperger. Basée en Valais, elle offre différentes prestations, telles que le job-coaching, une aide à la transition, un groupe de compétences sociales et une aide au logement ("Eliezer – Association Eliezer", 2017). Enfin, l'AI (Assurance Invalidité) propose également le *job-coaching*, visant à soutenir les jeunes durant leur processus d'insertion professionnelle et les accompagner sur le marché du travail ("JobCoaching", 2017).

9.2 Propositions pour la formation

La HES-SO Santé en Valais ne dispensant pas de cours ciblés sur les troubles du spectre autistique (seulement brièvement évoqués dans le module de psychiatrie), il serait intéressant de proposer désormais ce sujet, par exemple dans les modules en option disponibles en troisième année de Bachelor. Cet enseignement procurerait, aux étudiants intéressés, l'opportunité d'approfondir leurs connaissances en la matière.

En outre, un CAS (Certificat of Advanced Studies) de coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques sera mis en place en Valais en 2018 et comprendra un cours sur les TSA.

Par ailleurs, il est également possible, pour le personnel soignant, d'obtenir à Genève un certificat intitulé "Autisme : diagnostic, intervention et recherche". L'obtention de ce diplôme est envisageable dans le but d'actualiser et approfondir les connaissances, les compétences et le savoir-faire de l'infirmier-ère sur les troubles du spectre autistique. De plus, il est également possible à Fribourg (UNIFR) d'obtenir un certificat de formation continue universitaire appelé "Troubles du spectre de l'autisme : mieux comprendre pour mieux intervenir". Ce diplôme s'adresse aux professionnels de l'action sociale en contact avec des personnes TSA dans leur activité, intervenants avec qui les infirmiers-ères collaborent régulièrement.

9.3 Propositions pour la recherche

Il serait intéressant de mener une recherche phénoménologique en Valais afin d'obtenir un regard régional et actuel quant à l'expérience des adolescents Asperger dans notre canton. Ce projet permettrait de mettre en exergue les nombreuses difficultés rencontrées par cette population en regard des services disponibles (AI, associations autisme, thérapies) en Suisse.

De plus, une étude corrélationnelle, visant à vérifier l'efficacité des mesures mises en place (job-coaching, groupes de compétences sociales) sur la diminution de l'anxiété perçue par les adolescents Asperger en transition, serait avantageuse. En effet, cela permettrait d'identifier les dispositifs les plus efficaces (efficience-efficacité) et ainsi envisager des formations supplémentaires/complémentaires pour les infirmiers-ères dans la prise en charge des patients Asperger ou leur orientation vers les structures les plus appropriées.

Le syndrome d'Asperger, au-delà du diagnostic, est une pathologie complexe. Elle est vectrice, pour les personnes neurotypiques, de réflexions sur la manière d'interagir avec le sujet SA et notamment la façon de communiquer avec lui. La conscience de la différence implique une adaptation constante de la part des neurotypiques. En effet, il est nécessaire de considérer que tout comportement ou parole peut être perçu-e différemment ; il s'agit donc de se montrer patient et compréhensif face aux réactions ou non-réactions de la personne Asperger.

Mieux comprendre cette population permet de mieux appréhender la façon de communiquer avec elle. Les déficiences des individus Asperger sont parfois subtiles. Elles se manifestent, par exemple, par le fait de ne pas comprendre les métaphores, les sous-entendus ou les directives simples et, en cela, les sujets peuvent être considérés comme arrogants ou asociaux alors qu'il ne s'agit que d'un problème de compréhension de sens. Les difficultés qu'ils surmontent paraissent anodines (regarder dans les yeux, s'exprimer en public) mais elles sont pourtant intenses et surtout intériorisées. Une nouvelle fois, il faut savoir prendre du temps, ne pas précipiter ses attentes, et, si la communication ne passe pas, trouver d'autres moyens d'expliquer ce que l'on attend de la personne SA, par exemple en reformulant ou en simplifiant sa demande.

Certes, cohabiter avec un sujet atteint du syndrome d'Asperger est une gageure au quotidien, cela implique de nombreux efforts et adaptations de la part des proches, cependant, malgré la pathologie, ils sont intègres et capables d'humour, d'extrême gentillesse et de bienveillance et, en cela, vecteurs d'authentiques moments de bonheur.

10 Références bibliographiques

- Albert, E. (1990). *L'anxiété au quotidien*. Paris: O. Jacob.
- American psychiatric association, Crocq, M.-A., & Guelfi, J.-D. (2004). *DSM-IV-TR manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Issy-les-Moulineaux: Masson.
- Attwood, T. (2007). *Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau*. Paris: Dunod.
- Attwood, T. (2008). *Le syndrome d'Asperger: guide complet*. Bruxelles: De Boeck.
- Attwood, T. (2017). *Le syndrome d'Asperger: guide complet*. Bruxelles: De Boeck.
- autisme suisse romande - DSM-5. (2014). Retrieved December 12, 2016, from <https://www.autisme.ch/autisme/diagnostic-et-evaluation/diagnostic/dsm-5#une-seule-cat%C3%A9gorie-diagnostique-pour-l-autisme-le-tsa>
- autisme suisse romande - DSM-5. (n.d.). Retrieved November 23, 2016, from <https://www.autisme.ch/autisme/diagnostic-et-evaluation/diagnostic/dsm-5#une-seule-cat%C3%A9gorie-diagnostique-pour-l-autisme-le-tsa>
- autisme suisse romande - L'autisme en 10 questions. (n.d.). Retrieved November 21, 2016, from <https://www.autisme.ch/autisme/informations-generales/l-autisme-en-10-questions>
- Baric, V. B., Hemmingsson, H., Hellberg, K., & Kjellberg, A. (2017). The Occupational Transition Process to Upper Secondary School, Further Education and/or Work in Sweden: As Described by Young Adults with Asperger Syndrome and Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(3), 667–679. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2986-z>
- Beate, K., Astrid, K., Birgit, P., & Franziska, H. (2012). Becoming a member of the work force: Perceptions of adults with Asperger Syndrome. *Work*, (2), 141–157. <https://doi.org/10.3233/WOR-2012-1392>

- Boulenger, J.-P., & Lépine, J.-P. (2014). *Les troubles anxieux*. Cachan (14, rue de Provigny 94236): Lavoisier. Retrieved from <http://www.cairn.info/les-troubles-anxieux--9782257204080.htm>
- Cappe, É., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(1), 201. <https://doi.org/10.3917/psy.521.0201>
- Chapelle, F., Monié, B., Poinot, R., Rusinek, S., & Willard, M. (2011). *L'aide-mémoire des thérapies comportementales et cognitives*. Paris: Dunod.
- Des Rivières-Pigeon, C., & Poirier, N. (Eds.). (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme: état des connaissances*. Québec (Québec): Presses de l'Université du Québec.
- Duffy, F. H., Shankardass, A., McAnulty, G. B., & Als, H. (2013). The relationship of Asperger's syndrome to autism: a preliminary EEG coherence study. *BMC Medicine*, 11(1). <https://doi.org/10.1186/1741-7015-11-175>
- Eliezer – Association Eliezer. (n.d.). Retrieved May 31, 2017, from <http://www.eliezer-vs.ch/>
- Fineout-Overholt, E., Melnyk, B. M., & Schultz, A. (2005). Transforming Health Care from the Inside Out: Advancing Evidence-Based Practice in the 21st Century. *Journal of Professional Nursing*, 21(6), 335–344. <https://doi.org/10.1016/j.profnurs.2005.10.005>
- First, J., Cheak-Zamora, N. C., & Teti, M. (2016). A qualitative study of stress and coping when transitioning to adulthood with autism spectrum disorder. *Journal of Family Social Work*, 19(3), 220–236. <https://doi.org/10.1080/10522158.2016.1185074>
- Fletcher-Watson, S., McConnell, F., Manola, E., & McConachie, H. (2014). Interventions based on the Theory of Mind cognitive model for autism spectrum disorder (ASD). In The Cochrane Collaboration (Ed.), *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd. Retrieved from <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD008785.pub2>

- Fortin, F., & Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal: Chenelière éducation.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives*.
- Freud, S., & Laplanche, J. (2002). *Névrose, psychose et perversion*. Paris: Puf.
- Giarelli, E., & Fisher, K. (2013b). Transition to community by adolescents with Asperger syndrome: Staying afloat in a sea change. *Disability and Health Journal*, 6(3), 227–235. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.01.010>
- Giarelli, E., Ruttenberg, J., & Segal, A. (2013a). Bridges and Barriers to Successful Transitioning as Perceived by Adolescents and Young Adults With Asperger Syndrome. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(6), 563–574. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2012.12.010>
- Groupe Asperger - Accueil. (2016). Retrieved November 17, 2016, from <http://asperger.autisme.ch/>
- Guelfi, J.-D., & Rouillon, F. (2017). *Manuel de psychiatrie*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier-Masson.
- Gundelfinger, R. (2013). L'autisme en Suisse: des offres de qualité existent, mais en nombre trop limité malheureusement. Retrieved December 6, 2016, from <https://www.autisme.ch/component/content/article/36-autisme-actuel-newsletter/2013-2/716-lautisme-en-suisse-des-offres-de-qualite-existent-mais-en-nombre-trop-limite-malheureusement>
- Haute Autorité de Santé. (2017). Etat_des_lieux_Niveau_Preuve_Gradation - etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf. Retrieved June 7, 2017, from https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf
- Havlicek, J., Bilaver, L., & Beldon, M. (2016). Barriers and facilitators of the transition to adulthood for foster youth with autism spectrum disorder: Perspectives of service providers in Illinois. *Children and Youth Services Review*, 60, 119–128.

<https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2015.11.025>

Jennes-Coussens, M. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report. *Autism*, 10(4), 403–414. <https://doi.org/10.1177/1362361306064432>

JobCoaching. (2017, January 17). Retrieved May 31, 2017, from <http://www.guglera.ch/fr/centre-de-developpement/programmes-dinsertion-ai/jobcoaching/>

Jolly, A. A. (2015). Handle with Care: Top Ten Tips a Nurse Should Know Before Caring For a Hospitalized Child with Autism Spectrum Disorder. *Pediatric Nursing*, 41(1), 11–22.

Juhel, J.-C., & Héraud, G. (2003). *La personne autiste et le syndrome d'Asperger*. Sainte-Foy, Québec: Presses de l'Université Laval.

Kirsta, A. (1993). *Le stress: comment se détendre et vivre de façon positive*. Toledo: Robert Laffont.

Lawrence, D. H., Alleckson, D. A., & Bjorklund, P. (2010). Beyond the Roadblocks: Transitioning to Adulthood With Asperger's Disorder. *Archives of Psychiatric Nursing*, 24(4), 227–238. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2009.07.004>

Lawson, W., Jacquet-Dégez, E., Hardiman-Taveau, E., Malterre, C. V., Murray, D., Prior, M. R., & Howlin, P. (2011). *Comprendre et accompagner la personne autiste: troubles du spectre autistique et syndrome d'Asperger : communications sociales et relations familiales*. Paris: Dunod.

Legran, M. (Ed.). (2002). *Le petit Larousse 2003: en couleurs ; 87 000 articles, 5000 illustrations, 323 cartes ; cahiers thématiques, chronologie universelle*. Paris: Larousse [u.a.].

Lequia, J., Wilkerson, K. L., Kim, S., & Lyons, G. L. (2015). Improving Transition Behaviors in Students With Autism Spectrum Disorders: A Comprehensive Evaluation of Interventions in Educational Settings. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 17(3), 146–158. <https://doi.org/10.1177/1098300714548799>

- Liberman, R. P. (2005). *Entraînement aux habiletés sociales pour les patients psychiatriques*. Paris: Retz.
- Lôo, P., Lôo, H., & Galinowski, A. (2003). *Le stress permanent: réaction-adaptation de l'organisme aux aléas existentiels*. Paris: Masson.
- Martin-Guehl, C. (2003). *L'enfant anxieux: dépistage et soins*. Paris: Masson.
- Meleis, A. I. (Ed.). (2010). *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Pub. Co.
- OMS | Troubles du spectre autistique. (2016). Retrieved November 21, 2016, from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/fr/>
- Pichot, P. (1987). *L'anxiété*. Paris; New York: Masson.
- Rogé, B. (2008). *Autisme, comprendre et agir: santé, éducation, insertion*. Paris: Dunod.
- Servant, D. (2005). *Gestion du stress et de l'anxiété: [concepts médicaux et psychologiques, diagnostic, prise en charge et traitements]*. Paris: Masson.
- Soumaille, S., André, C., & Bondolfi, G. (2015). *L'anxiété et les troubles anxieux*. Genève: Éd. Médecine & Hygiène.
- Spain, D., Rumball, F., O'Neill, L., Sin, J., Prunty, J., & Happé, F. (2016). Conceptualizing and Treating Social Anxiety in Autism Spectrum Disorder: A Focus Group Study with Multidisciplinary Professionals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jar.12320>
- Terrell, C., & Passenger, T. (2012). *Comprendre les troubles d'apprentissage chez l'enfant: TDAH, autisme, dyslexie, dyspraxie*. Montréal: Modus Vivendi.
- Trouillet, R. (2012). *L'anxiété cliniques, modèles et prises en charge*. Paris: Dunod. Retrieved from http://res.banq.qc.ca/login?url=http://www.numilog.com/bibliotheque/bnquebec/fiche_livre.asp?idprod=185581

-
- Vasa, R. A., Carroll, L. M., Nozzolillo, A. A., Mahajan, R., Mazurek, M. O., Bennett, A. E., Bernal, M. P. (2014). A Systematic Review of Treatments for Anxiety in Youth with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3215–3229. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2184-9>
- Warfield, M. E., Crossman, M. K., Delahaye, J., Der Weerd, E., & Kuhlthau, K. A. (2015). Physician Perspectives on Providing Primary Medical Care to Adults with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 2209–2217. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2386-9>
- Weltgesundheitsorganisation (Ed.). (1993). *Classification internationale des maladies, dixième révision, chapitre V (F): Troubles mentaux et troubles du comportement. [...]: Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic*. Paris: Masson.
- Widlöcher, D. (2006). *Choisir sa psychothérapie: les écoles, les méthodes, les traitements*. Paris: Odile Jacob.
- Widlocher, D., & Braconnier, A. (1996). *Psychanalyse et psychothérapies*. Paris: Flammarion.
- Willcocks, L. P. (2015). *Formulating Research Methods for Information Systems*. Place of publication not identified: The Editor(s) (if applicable) and the Author(s). Retrieved from <http://link.springer.com/openurl?genre=book&isbn=978-1-349-56110-0>
- Young, R., & Prud'Homme, M.-H. (2010). *Le syndrome d'Asperger*. Montréal: Chenelière éducation.

11 Annexe I : Tableaux de recension

Etude 1 : Giarelli, E., Rutenber, J., & Segal, A. (2013). Bridges and Barriers to Successful Transitioning as Perceived by Adolescents and Young Adults With Asperger Syndrome. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(6), 563-574. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2012.12.010>

<p>Type d'étude ou devis :</p> <p>Qualitatif exploratoire</p> <p>Paradigme :</p> <p>Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve :</p> <p>Pyramide des preuves, niveau II</p>	<p>Echantillon :</p> <p>Adolescents/jeunes adultes entre 18 et 23 ans atteints du syndrome d'Asperger.</p> <p>Echantillonnage :</p> <p>Les adolescents ont été recrutés par deux réseaux d'assistance majeurs ("the Asperger & Autism Alliance for Greater Philadelphia" et "the Interactive Autism Network Project") ayant pris en charge des personnes Asperger et conservé une base de données des sujets intéressés par les recherches sur les troubles du spectre autistique.</p> <p>Critères d'inclusion :</p> <p>Diagnostiqué SA. Résidant dans le secteur métropolitain de la côte Est des Etats Unis.</p>	<p>But, objectifs :</p> <p>Examiner les attentes, les facteurs favorisant et les barrières pour des adolescents et jeunes adultes qui vivent la transition de l'école secondaire à la communauté.</p> <p>Question de recherche :</p> <p>Comment les adolescents et jeunes adultes vivent-ils la transition de l'école secondaire à la communauté ?</p>	<p>Concepts, cadre de référence, cadre théorique :</p> <p>Les attentes de la transition. Les barrières perçues par les adolescents. Les problèmes de comportement. Les caractéristiques personnelles. Les caractéristiques institutionnelles. Les barrières perçues. Les accommodations réalisées par la communauté. Les habiletés cognitives. Les qualités personnelles. Les bénéfices d'un mentor.</p>	<p>Méthode de collecte des données :</p> <p>Le chercheur principal a mené des interviews semi-structurées et approfondies par téléphone. Les communications ont été enregistrées puis retranscrites textuellement. Chaque entretien a duré entre 60 et 90 minutes.</p> <p>Ethique :</p> <p>Consentement éclairé verbal puis envoi d'un document par poste avec un bref questionnaire. Accès possible des participants aux thèmes ressortis de leur entretien une fois celui-ci analysé. Assurance de l'approbation par l'Institution Review Boards ainsi que par l'indication du lieu de l'étude et des sources de recrutement.</p>	<p>Méthode d'analyse :</p> <p>Dans l'analyse de contenu thématique, la génération des données a débuté par les thèmes préexistants qui sont utilisés pour préparer le guide d'entretien.</p> <p>Les auteurs ont codé les transcriptions à deux niveaux :</p> <p>I. Pour identifier la signification, les concepts (ligne par ligne).</p> <p>II. Pour ressortir le niveau d'abstraction.</p> <p>Logiciel statistique :</p> <p>Logiciel Nvivo 8 qualitative data software.</p>	<p>Résultats :</p> <p>Au total, 16 adolescents ont été recrutés mais 2 ont abandonné l'étude sans raison ; 10 étaient de jeunes hommes ; 85% étaient blancs, 4% afro-américains et un sujet espagnol. Les participants ont dû décrire leur définition d'une transition réussie. Tous ont mentionné l'indépendance comme élément majeur de réussite ; 70% ont énoncé le désir d'obtenir un emploi, 30% souhaitant rejoindre l'Université. Sur la totalité, 30% ont exprimé le rêve de trouver un partenaire, de se marier et d'élever des enfants. Trois approches ont été identifiées pour relever le défi de la transition : rechercher la solitude, se confronter/s'exposer aux tâches/challenge et le micromanagement. Les participants ont décrit 4 barrières principales : les problèmes de comportement (incapacité sociale), les caractéristiques associées (comorbidités), certains facteurs personnels (manque de motivation, faible estime de soi) et les caractéristiques institutionnelles (environnement inflexible, orientation inadéquate pour l'expérience). Quant aux facteurs favorisant, ils entendent : l'accommodation de la communauté (routine individualisée, acceptation de la part des autres employés), les capacités cognitives (rapidité à apprendre, créativité), les capacités personnelles (tolérance, empathie) et les bénéfices d'un mentor (modèle de comportement approprié, assistance pour le travail, suivi).</p> <p>Conclusion :</p> <p>Pour promouvoir une transition réussie, il est nécessaire de se référer aux principes théoriques de la construction sociale de la réalité, notamment, élaborer un programme qui aide l'adolescent à s'intégrer à travers une transformation personnelle, tout en créant un environnement plus accommodant. Aucune carrière n'est impossible pour une personne Asperger. Le rôle des soignants (particulièrement infirmiers-ères en pédiatrie) est d'aider ces patients Asperger à édifier leurs facteurs facilitants et à réduire leurs barrières ainsi qu'en concevant des lieux d'accueil à leur intention.</p> <p>Forces et faiblesses de l'étude :</p> <p>Forces : double aveugle, la quantité de réponses données par les participants.</p> <p>Limites : peu de participants.</p>
---	---	--	---	---	--	---

Etude 2 : Giarelli, E., & Fisher, K. (2013). Transition to community by adolescents with Asperger syndrome : Staying afloat in a sea change. *Disability and Health Journal*, 6(3), 227-235. <http://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.01.010>

<p>Type d'étude ou devis :</p> <p>Qualitatif exploratoire, phénoménologique</p> <p>Paradigme :</p> <p>Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve :</p> <p>Pyramide bleue, niveau II</p>	<p>Echantillon :</p> <p>Participants recrutés dans le nord-est des Etats-Unis : 13 adolescents, 13 parents, 5 professeurs et 5 employeurs potentiels.</p> <p>Echantillonnage :</p> <p>Non probabiliste par choix raisonné.</p> <p>Critères d'inclusion :</p> <p>Pour les adolescents : en dernière année d'école secondaire ou récemment diplômé (< 8 mois), diagnostiqué Asperger, âgé de 18 à 22 ans.</p> <p>Pour les parents : cohabitation avec l'adolescent d'au moins 3 mois avant l'étude.</p> <p>Pour les éducateurs/professeurs : instruction d'un étudiant SA dans sa dernière année d'école secondaire.</p> <p>Pour les employeurs potentiels : possibilité d'engagement d'une personne SA dans une compagnie se situant dans la région de l'étude.</p> <p>Critère d'inclusion commun : langue anglaise.</p>	<p>But, objectifs :</p> <p>Décrire le phénomène de transition à la communauté chez des adolescents et jeunes adultes souffrant du syndrome d'Asperger.</p>	<p>Concepts, cadre de référence, cadre théorique :</p> <p>Le syndrome d'Asperger.</p> <p>Le problème psychosocial basique.</p> <p>Le programme de transition pour les Asperger.</p> <p>Les issues acceptables.</p> <p>Le processus psychosocial.</p> <p>La formation de l'identité.</p> <p>Les facteurs facilitant la transition.</p> <p>La perspective des caractéristiques comportementales.</p> <p>Les capacités d'organisation.</p> <p>Les relations avec les pairs.</p> <p>Les métaphores.</p>	<p>Méthode de collecte des données :</p> <p>Interviews enregistrées des parents et des adolescents pour générer des données sur l'auto-détermination, l'identification et la poursuite de buts, les perceptions des problèmes, les barrières et les sentiments associés à la transition.</p> <p>Professeurs et employeurs ont également décrit leurs expériences avec les sujets atteints du trouble du spectre autistique.</p> <p>Ethique :</p> <p>Etude approuvée par The Institutional Review Boards.</p> <p>Tous les participants ont donné leur consentement éclairé.</p>	<p>Méthode d'analyse :</p> <p>Les données ont été retranscrites textuellement et analysées par comparaison constante afin d'explorer le phénomène de construction sociale de la transition.</p> <p>L'analyse s'est effectuée par le biais de trois niveaux de codage : l'identification des concepts, le développement des catégories conceptuelles et la description de la relation entre les catégories de concepts.</p> <p>Les thèmes majeurs ainsi que la relation entre les catégories conceptuelles (corrélations et modèles) ont été illustrés par un modèle visuel qui a identifié trois processus psychosociaux (structuration, ancrage et embarquement).</p> <p>Chaque concept et catégorie conceptuelle a été établi selon les commentaires énoncés par la majorité (60%) des participants.</p>	<p>Résultats :</p> <p>Le problème psychosocial principal de la transition à la communauté, ressenti par les personnes atteintes du syndrome d'Asperger, revient à se maintenir à flot en se sentant néanmoins à la dérive. Les parents, professeurs et employeurs étaient observateurs et facteurs facilitants. Adolescent avec le soutien des parents, professeurs et employeurs, tous sont parvenus à résoudre ce problème par l'utilisation de trois processus psychosociaux (structuration, ancrage et embarquement).</p> <p>Conclusion :</p> <p>Les soignants et éducateurs exerçant avec des adolescents en transition vers la vie adulte peuvent aider ces sujets à mieux comprendre leur comportement en leur expliquant le phénomène à l'aide de la théorie de la construction. Prendre soin de personnes souffrant de troubles du développement peut entraîner des coûts élevés, néanmoins, c'est un impératif social que de fournir des cliniciens et éducateurs formés pour soutenir les personnes Asperger dans la prise de conscience de leur potentiel à contribuer à la société. Les participants de cette étude ont mentionné désirer une place dans la société, les professeurs ont déclaré s'efforcer à les assister au mieux et les parents, espérer un succès. Les employeurs potentiels ont reconnu un besoin de guidance individuelle pour considérer les obstacles comportementaux comme des opportunités d'enrichir la vie des collègues et de contribuer à la réussite professionnelle collective. Une approche collaborative engageant les jeunes, les parents, les professeurs et les employeurs augmenterait les chances de succès.</p> <p>Forces et faiblesses de l'étude :</p> <p>Forces : comparaison constante, codage et analyse qualitative à trois niveaux de complexité.</p> <p>Limite : biais de sélection.</p>
---	---	---	--	--	---	--

Etude 3 : Spain, D., Rumball, F., O'Neill, L., Sin, J., Prunti, J., & Happer, F. (2016). Conceptualizing and Treating Social Anxiety in Autism Spectrum Disorder : A Focus Group Study with Multidisciplinary Professionals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jar.12320>

Type d'étude ou devis :	Echantillon :	But, objectifs :	Concepts, cadre de référence, cadre théorique :	Méthode de collecte des données :	Méthode d'analyse :	Résultats :
Qualitatif phénoménologique	Equipe pluridisciplinaire composée de 21 cliniciens et chercheurs travaillant dans le Grand Londres : 5 psychiatres consultants adultes, 2 pédo-psychiatres, 2 médecins spécialisés, 2 psychologues cliniciens, 3 psychologues cliniciens étudiants, 1 thérapeute cognitivo-comportementaliste, 1 infirmière spécialisée et 6 chercheurs. Ces derniers investissent les facteurs biopsychosociaux dans les conditions neuro-développementales. Tous bénéficient de plusieurs années d'expérience en lien avec les troubles développementaux.	Rechercher à identifier la perspective des professionnels à propos de l'anxiété sociale dans les troubles du spectre autistique. Etablir comment les cliniciens et les chercheurs peuvent adapter leur pratique à cette population clinique.	Les troubles du spectre autistique. L'anxiété sociale. L'anxiété sociale dans les troubles du spectre autistique. Les mécanismes de maintien de l'anxiété dans les troubles du spectre autistique. L'influence des caractéristiques autistiques pour le développement de l'anxiété sociale. L'incidence des déficiences ou biais dans le processus cognitif. Le développement des croyances négatives. L'influence du style de pensée dans l'anxiété sociale. Les difficultés relatives à la reconnaissance et la régulation des émotions. L'impact des stratégies de coping. Les facteurs systémiques. Le développement d'une formulation partagée. Le chemin de la prise en charge. L'évaluation et le diagnostic de l'anxiété sociale. Les buts et attentes du traitement. Les traitements contre l'anxiété sociale.	Cinq groupes de discussion ont été animés, entre janvier et mars 2014, dans un endroit calme, loin du milieu clinique. Les participants ont eux-mêmes choisi les dates. Chaque groupe était composé de 3 à 7 participants et les entretiens ont duré de 52 à 100 minutes. Un guide de questions/sujets a été utilisé comme base pour générer la conversation. Il incluait des questions pré-spécifiques et semi-structurées.	Deux chercheurs ont écouté les enregistrements et les ont ensuite retranscrits textuellement. Une structure d'analyse thématique a été utilisée pour analyser les données. Le processus analytique s'est déroulé en trois étapes : Tout d'abord, les thèmes initiaux ont été identifiés en indexant la transcription écrite. Ces thèmes ont guidé la formation d'un schéma où toutes les informations consignées ont été résumées. Ensuite, des catégories clés ont été listées pour décrire les données. Enfin, des modèles de similitudes et de divergences ont été cherchées. Les analyses ont été menées jusqu'à saturation des données. Par ailleurs, les données ont été triangulées.	Deux thèmes principaux sont ressortis : la conception de l'anxiété sociale dans les troubles du spectre autistique et le parcours de soins. Conclusion : Les individus atteints d'un trouble du spectre autistique sont susceptibles de développer de l'anxiété dans les situations sociales. L'évaluation de l'anxiété sociale dans les troubles du spectre autistique demande une approche proactive, étant donné que les individus ne sollicitent pas systématiquement de l'aide et que leurs descriptions des difficultés peuvent paraître incompatibles avec leurs expressions émotionnelles. Bien qu'il subsiste des preuves préliminaires que l'utilisation des thérapies cognitivo-comportementales et des interventions psychologiques réduisent les symptômes d'anxiété sociale dans cette population, les résultats de cette étude démontrent que les traitements requièrent une démarche réfléchie, un style clinique adapté et davantage de sessions que ce qui est réalisé. Forces et faiblesses de l'étude : Force : triangulation des données. Limites : échantillon composé de façon opportuniste de par le fait que tous les cliniciens n'ont pas été interviewés (par exemple : orthophoniste, professionnel de soins généraux) et que le groupe de discussion a été animé par un seul chercheur, de plus, familier de tous les participants qui se connaissaient également entre eux. En outre, l'existence de relations professionnelles peut avoir indirectement affecté l'envergure et la profondeur des réponses. Malgré le fait qu'un petit groupe ait généré moins de discussion, une comparaison des transcriptions des différents groupes a révélé des similitudes avec les thèmes identifiés.

Etude 4 : Beate, K., Astrid, K., Birgit, P., & Franziska, H. (2012). Becoming a member of the work force : Perceptions of adults with Asperger Syndrome. *Work*, (2), 141-157. <https://doi.org/10.3233/WOR-2012-1392>

Type d'étude ou devis : Qualitatif phénoménologique Para-digme : Naturaliste Niveau de preuve : Pyramide bleue, niveau II	Echantillon : Recrutement de 6 personnes adultes auto-identifiées Asperger, effectué par 8 professionnels de la santé ayant joué le rôle de gardiens de la transmission des convocations. Echantillon-nage : Non probabiliste. Critères d'inclusion : Pour les candidats : avoir participé au marché du travail compétitif au moins 21 heures par semaine durant les 8 derniers mois ; parler couramment allemand. Pour les professionnels de la santé : être expérimenté avec les personnes Asperger.	But, objectifs : Acquérir, pour les personnes atteintes du syndrome d'Asperger, des connaissances sur les facteurs contextuels qui contribuent au succès de l'intégration au marché du travail. Hypothèse : Peu d'adultes avec le syndrome d'Asperger feraient partie du monde du travail concurrentiel.	Concepts, cadre de référence, cadre théorique : L'importance de participer au travail. Le concept de contexte comme dégraissage théorique. La participation au travail des personnes Asperger. Un focus dans l'approche du traitement pour les adultes avec le syndrome d'Asperger. La considération des perspectives des adultes avec le syndrome d'Asperger. L'incorporation d'une ligne temporelle dans la recherche sur les personnes avec le syndrome d'Asperger.	Méthode de collecte des données : Le premier auteur a conduit deux interviews approfondies, espacées de 4 semaines, avec chaque candidat. Après avoir préparé un guide d'interview thématique et semi-structurée, il a d'abord procédé à deux entretiens pilotes avec des personnes non Asperger pour vérifier la précision et la clarté des questions. Afin de s'adapter aux personnes avec Asperger, les deux interviews ont été préparées soit de façon semi-structurée, soit sous forme de questions ouvertes. Les sujets ont été répertoriés selon les différents aspects du contexte vécu. Pour le second entretien, les participants ont été invités à approfondir leurs déclarations transmises lors de la première entrevue. Le questionnaire a duré entre 90 et 270 minutes. Les interviews ont été enregistrées et retranscrites textuellement. Ethique : Etude approuvée par the Medical Ethics Commission of the Canton of Zurich et the Autistic Association of Switzerland. Tous les participants et leurs proches ont donné leur accord quant aux enregistrements numériques.	Méthode d'analyse : Concernant l'analyse narrative, les chercheurs ont utilisé le guide de Wirklund pour le processus d'interprétation en 4 étapes principales. Le premier auteur a formulé une première base des récits de chaque interview, chronologique et synthétisée en quatre pages. Ensuite, une première interprétation naïve a été articulée, pour chaque base narrative et à l'aide du cadre de EHP (the ecology of human experience), en expériences significatives, en aspects physique, social, culturel et temporel. Les interprétations naïves ont été conduites par les deux premiers auteurs de manière indépendante. Ils les ont ensuite comparées et discutées. La troisième étape, la trame du récit et son diagramme, a été analysée en identifiant la structure. Enfin, la dernière étape a consisté à fusionner les suggestions de toutes les interprétations en y incluant le journal du chercheur.	Résultats : Les résultats illustrent l'importance, pour les personnes atteintes du syndrome d'Asperger, d'être socialisées dans les contextes sociaux de manière bienveillante et d'acquérir de nombreuses compétences culturelles durant leur enfance. Les thèmes principaux reviennent à se considérer socialement en sécurité et se sentir familier avec son environnement social. L'importance du contexte culturel émerge également dans la mesure où il permet aux participants de s'ajuster aux demandes culturelles. En outre, le contexte physique en tant que sons, lumières, espace et toucher affecte le comportement des sujets ainsi que leurs modèles d'apprentissage car, pour certains, la perception sensorielle particulière (vérifiée pour cette population clinique) est source de stress. Enfin, la pose du diagnostic est ressortie comme étant un soulagement pour les participants, du fait qu'il leur permet de comprendre leurs besoins différents. Conclusion : Cette étude souligne l'hétérogénéité des trajectoires, stratégies et modèles du développement de l'intégration sociale de 6 personnes atteintes du syndrome d'Asperger au cours de leur vie. Une attitude ferme sur une variété de facteurs contextuels durant l'expérience de toute une vie est nécessaire pour fournir des compétences préprofessionnelles aux personnes Asperger. De plus, cette recherche souligne le fait que les personnes Asperger sont capables de s'autonomiser pour s'adapter au monde autour d'eux. Malgré des études exprimant un certain scepticisme quant à l'habileté des personnes Asperger à énoncer des discours cohérents, cette étude illustre la nécessité d'écouter ces sujets car ils sont experts de leur propre vie. Forces et faiblesses de l'étude : Forces : triangulation des données, engagement de traducteurs de langue maternelle anglaise possédant des connaissances sur l'autisme, analyse des données selon les théories de Paul Ricoeur. Limites : participants ne disposant pas d'un diagnostic officiel du syndrome d'Asperger. De plus, l'étude s'intéressant uniquement à des personnes sur le marché du travail, elle ne révèle pas l'existence d'un lien direct entre un contexte social positif dans l'enfance et l'habileté d'une personne Asperger à trouver un travail concurrentiel. En raison de plusieurs traductions (du suisse-allemand à l'allemand, puis de l'allemand à l'anglais), une perte de richesse linguistique des propos des participants peut être envisagée.
---	---	---	---	---	---	--

Etude 5 : Baric, V. B., Hemmingsson, H., Hellberg, K., & Kjellberg, A. (2017). The Occupational Transition Precress to Upper Secondary School, Further Education and/or Work in Sweden : As Described by Young Adults with Asperger Syndrome and Attention Deficit Hyperactivity Disroder. *Journal auf Autism and Developmental Disorders*, 47(3), 667-679. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2986-z>

Type d'étude ou devis : Qualitatif phénoménologique Paradigme : Naturaliste Niveau de preuve : Pyramide bleue, niveau II	Echantillon : Recrutement de 15 jeunes adultes dans un centre d'accueil communautaire dont 10 diagnostiqués Asperger et 5 d'un trouble de déficit d'attention/hyperactivité. Echantillonnage : Par choix raisonné. Critères d'inclusion : Jeunes adultes entre 18 et 30 ans avec un diagnostic principal d'Asperger ou de trouble de déficit de l'attention/hyperactivité qui souhaitent et sont capables de communiquer leur expérience sur le sujet.	But, objectifs : Décrire le processus de transition professionnelle à l'enseignement secondaire supérieur, la formation continue et/ou à l'emploi. Explorer le soutien influençant la procédure relative à la perspective de jeunes adultes avec le syndrome d'Asperger ou un trouble de déficit d'attention/hyperactivité.	Concepts, cadre de référence, cadre théorique : La transition. La transition professionnelle. Le syndrome d'Asperger. Le trouble du déficit de l'attention/hyperactivité. Le système d'éducation en Suède.	Méthode de collecte des données : Interviews semi-structurées constituées de questions larges, ouvertes. Des questions complémentaires et l'utilisation du vocabulaire des jeunes adultes ont été nécessaires pour inciter les participants à approfondir leurs descriptions. Un calendrier a été utilisé avec les participants pour ordonner leurs expériences de façon chronologique. Les interviews ont duré entre 1 h et 2 h 30, ont été enregistrées et transcrites textuellement. Ethique : Permission demandée aux candidats avant de contacter le premier auteur. Tous les participants ont donné leur consentement.	Méthode d'analyse : Les interviews ont d'abord été lues plusieurs fois par chaque auteur afin d'obtenir une compréhension globale des descriptions des participants. Ensuite, une relecture approfondie a permis au premier auteur d'extraire des fragments de texte, représentant l'insight des participants. Puis le premier auteur a posé des questions relatives au texte, tous les auteurs ont été impliqués pour analyser et critiquer les interprétations du premier auteur, ceci dans le but d'explorer des explications alternatives. De plus, un calendrier a été utilisé comme outil d'analyse. Enfin, les auteurs ont procédé à la recherche de modèles puis au rapprochement d'expériences similaires.	Résultats : Les participants ont suivi trois voies différentes, certains ont rejoint les centres d'accueil communautaire, d'autres se sont essayés à plusieurs emplois ou formations continues, accompagnés par les centres d'accueil communautaire et, enfin, quelques-uns ont choisi des études universitaires ou obtenu un emploi sur le marché normal du travail. L'expérience des soutiens reçus ayant influencé leur transition est divisée en trois sous-points. Il s'agit de la préparation à la transition professionnelle pendant l'école obligatoire, d'une expérience professionnelle pratique dans un environnement sécurisé et du soutien au-delà du lieu de travail. Les résultats indiquent que le processus de transition est longitudinal avec le soutien des membres de la famille et de différents professionnels. Forces et faiblesses de l'étude : Force : triangulation des données. Limites : tous les participants ont été recrutés dans les services communautaires. Le diagnostic du syndrome d'Asperger et du trouble du déficit de l'attention/hyperactivité a été établi d'après des informations basées sur des données médicales obtenues par les employés des trois services municipaux par le biais desquels les participants ont été recrutés.
--	--	---	--	--	---	---

Etude 6 : First, J., Cheak-Zamora, N. C., & Teti, M. (2016). A qualitative study of stress and coping when transitioning to adulthood with autism spectrum disorder. *Journal of Family Social Work*, 19(3), 220-236. <https://doi.org/10.1080/10522158.2016.1185074>

<p>Type d'étude ou devis :</p> <p>Qualitatif exploratoire, phénoménologique</p> <p>Paradigme :</p> <p>Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve :</p> <p>Pyramide bleue, niveau II</p>	<p>Echantillon :</p> <p>13 adolescents atteints d'un trouble du spectre autistique ainsi que 19 proches aidants vivant avec un adolescent de 15 à 25 ans souffrant d'un trouble du spectre autistique et ayant des compétences verbales minimum. Les candidats ont été recrutés grâce à des brochures affichées, ou envoyées par voie électronique, dans différentes cliniques servant des adolescents autistes.</p> <p>Echantillonnage :</p> <p>Non probabiliste par choix raisonné.</p> <p>Critères d'inclusion :</p> <p>Pour les adolescents : être diagnostiqué d'un trouble du spectre autistique, être âgé de 15 à 25 ans et détenir un minimum de capacités verbales. Pour les proches aidants : vivre avec un adolescent répondant aux critères ci-dessus.</p>	<p>But, objectifs :</p> <p>Comprendre les multiples stressseurs qui affectent les adolescents autistes et leurs proches aidants durant la transition à l'âge adulte. Connaître les stratégies de coping utilisées par ces adolescents et proches aidants. Découvrir les stratégies et ressources que les travailleurs sociaux et praticiens peuvent employer pour soutenir les familles durant le processus de transition.</p> <p>A travers leur étude, les chercheurs souhaitent proposer une vision de l'expérience des adolescents avec un trouble du spectre autistique, et de leurs proches aidants, durant la transition à l'âge adulte.</p>	<p>Concepts, cadre de référence, cadre théorique :</p> <p>La transition de l'adolescence à l'âge adulte. Le trouble du spectre autistique. La théorie du stress familial.</p>	<p>Méthode de collecte des données :</p> <p>Les chercheurs ont eu recours à 4 groupes de discussion focalisée, les adolescents et proches aidants étant séparés. Les intervenants se sont appuyés sur des questions semi-structurées. Chaque groupe de discussion a réuni un animateur et un assistant prenant note des observations importantes à propos de l'environnement, du processus, du groupe ainsi que des réponses des participants. Chaque groupe de discussion a été enregistré et retranscrit textuellement.</p> <p>Ethique :</p> <p>Etude approuvée par the Institutional Review Board. Consentement éclairé donné par tous les participants. Confidentialité des sujets assurée par l'utilisation de pseudonymes.</p>	<p>Méthode d'analyse :</p> <p>Chaque groupe de discussion focalisée a été enregistré et retranscrit textuellement. Les intervenants ont analysé les données à l'aide du logiciel Nvivo 10 pour découvrir les catégories théoriques principales. Les textes des adolescents et proches aidants ont été analysés séparément pour ressortir les thèmes de chaque groupe. Les auteurs ont procédé à plusieurs lectures des textes et appliqué la méthode comparative constante jusqu'à saturation des données. Ils ont ensuite discuté leurs observations jusqu'à parvenir à un consensus.</p> <p>Logiciel statistique :</p> <p>Logiciel Nvivo 10.</p>	<p>Résultats :</p> <p>Les thèmes majeurs rassemblent les problèmes rencontrés pour bénéficier des services, les difficultés à s'adapter et à gérer les multiples responsabilités lors de la transition ainsi que les hautes études et les difficultés professionnelles. Les principaux thèmes de coping réunissent l'accès au soutien des différents services communautaires, l'appui de la famille, des amis et des professeurs ainsi que l'identification des opportunités pour l'autodétermination.</p> <p>Conclusion :</p> <p>Ces résultats procurent une vision de la perception des adolescents avec un trouble du spectre autistique et de leurs proches aidants par rapport aux difficultés auxquelles ils font face lors de la transition à l'âge adulte ; ainsi que les ressources et les stratégies de coping qu'ils jugent utiles.</p> <p>Forces et faiblesses de l'étude :</p> <p>Forces : triangulation des données, transcription textuelle, saturation des données.</p> <p>Limites : échantillon réalisé dans une seule région. De plus, l'échantillon des proches aidants est principalement féminin alors que celui des adolescents est majoritairement masculin. L'utilisation des groupes de discussion n'a pas forcément permis à tous les participants de s'exprimer librement car certains éprouvaient des difficultés à interagir en groupe.</p>
---	---	---	--	--	--	---

12 Annexe II : Pyramide des preuves

INFORMING HEALTH CARE

339

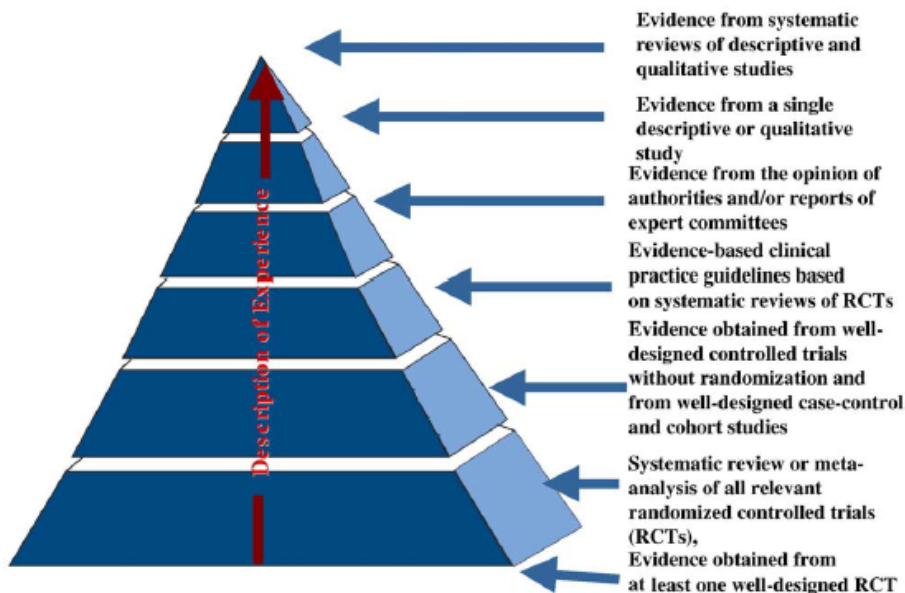


Figure 3. Levels of evidence for answering clinical questions about meaning.

(Fineout-Overholt, Melnyk, & Schultz, 2005)

13 Annexe III : Tableau récapitulatif des études analysées

Etude N°	Auteurs et qualifications	Revue	Editeur	Considérations éthiques	Conflit d'intérêt, financement de l'étude	Facteur d'impact
1	Ellen Giarelli EdD RN MS CRNP, Jean Ruttenberg MA, Andrea Segal BA	Journal of Pediatric Nursing	July A. Rollins	Etude approuvée par The Institutional Review Boards. Les participants ont signé un consentement envoyé par voie postale.	Pas de mention de conflit d'intérêt. Etude subventionnée par the Philadelphia Health Care Trust.	1.006
2	Ellen Giarelli EdD RN MS CRNP, Kathleen Fisher PhD BSc	Disability and Health Journal	Suzanne McDermott, Margaret A Turk	Etude approuvée par The Institutional Review Boards. Tous les participants ont donné leur consentement.	Déclaration d'absence de conflit d'intérêt. Etude subventionnée par the Philadelphia Health Care Trust.	1.345
3	Debbie Spain MRes, Freya Rumball BSc, Lucy O'Neill MSc, Jacqueline Sin PhD, MSc BSc BN BGS FHEA RNT RMN, Jonathan Prunty PhD student, Francesca Happé BA PhD	Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities	Chris Hatton et Peter Langdon	Etude approuvée éthiquement par the National Health Service. Les participants ont donné leur consentement éclairé pour leur participation à l'étude et la diffusion de leurs données.	Pas de mention de conflit d'intérêt. Etude subventionnée par the National Institute of Health Research et the Clinical Doctoral Research Fellowship.	1.711
4	Beate Krieger MscOT, Astrid Kinébanian Msc, Brigit Prodingler PhD, Franziska Heigl MSc	Work : A Journal of Prevention, Assessment and Rehabilitation	Karen Jacobs	Etude approuvée éthiquement par the Medical Ethics Commission of the Canton of Zurich et the Autistic Association of Switzerland. Tous les participants ont soumis leur consentement éclairé.	Pas de mention de conflit d'intérêt. Déclaration d'absence de subvention extérieure.	0.77
5	Vedrana Bolic Baric PhD student, Helena Hemmingsson, PhD, Kristina Hellberg, Anette Kjellberg PhD	Journal of Autism and Developmental Disorders	Fred R. Volkmar	Etude approuvée éthiquement par the Regional Ethics Committee de Linköping en Suède. Tous les participants ont donné leur consentement.	Pas de mention de conflit d'intérêt ou de subvention.	3.493
6	Jennifer First MA MSW, Nancy C. Cheak-Zamora PhD, Michelle Teti Dr.PH	Journal of Family Social Work	Judith Siegel	Etude approuvée éthiquement par the Institutional Review Board. Tous les participants ont donné leur consentement éclairé.	Pas de mention de conflit d'intérêt. Etude subventionnée par the Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Bureau.	0.64

14 Annexe IV : Glossaire

Les termes définis ci-dessous ont été majoritairement relevés dans l'ouvrage de Fortin (2016) (M.-F. Fortin & Gagnon, 2016).

Analyse de contenu : Technique d'analyse qualitative utilisée pour traiter les données textuelles (p. 497).

Biais de sélection/d'échantillonnage : Situation dans laquelle l'échantillon ne reflète pas adéquatement la population (p. 497).

Cadre théorique : Brève explication fondée sur une ou plusieurs théories existantes se rapportant au problème de recherche (p. 497).

Codage : Procédé qui consiste à convertir en nombres ou en symboles l'information incluse dans un instrument de collecte des données afin d'en faciliter le traitement (p. 497).

Collecte des données : Processus qui consiste à recueillir des données auprès de participants sélectionnés pour faire partie d'une étude (p. 498).

Comparaison constante : Comparaison continue entre les données qualitatives et celles provenant d'autres sources, afin de caractériser les catégories et d'en dégager les tendances (p. 498).

Confirmabilité : Propriété revoyant au lien entre les données, les résultats et l'interprétation (p. 377).

Consentement : Acquiescement donné volontairement par une personne pour participer à une étude, pour être valable, le consentement doit être libre, éclairé et continu (p. 498).

Crédibilité : Critère servant à évaluer dans quelle mesure la description du phénomène vécu par les participants reflète la réalité interprétée (p. 498).

Devis d'études descriptives : Variété de devis ayant pour but d'obtenir des informations précises sur les caractéristiques à l'intérieur d'un domaine particulier et de dresser un portrait de la situation (p. 499).

Devis d'étude transversale : Etude dans laquelle les données sont recueillies à un moment précis dans le temps en vue de décrire la fréquence d'apparition d'un événement et de ses facteurs associés (p. 498).

Echantillon : Sous-groupe d'une population choisi pour participer à une étude (p. 262).

Echantillonnage : Processus au cours duquel on sélectionne un groupe de personnes ou une fraction de la population pour représenter la population cible (p. 499).

Echantillonnage non probabiliste : Echantillon non aléatoire accompagné d'une supposition que l'échantillon ne représente pas la population cible. Choix d'un échantillon sans recourir à une sélection aléatoire (p. 269 ; 499).

Echantillonnage par choix raisonné/intentionnel : Méthode d'échantillonnage qui consiste à sélectionner certaines personnes en fonction de caractéristiques typiques de la population cible de l'étude (p. 270).

Etude descriptive qualitative : Type de recherche décrivant des phénomènes sans faire appel à une méthodologie qualitative particulière (p. 500).

Fiabilité : Critère servant à évaluer l'intégrité des données d'études qualitatives en ce qui concerne leur stabilité dans le temps et dans différentes conditions (p. 501).

Groupe de discussion focalisée : Technique d'entrevue qui réunit un petit nombre de participants et un modérateur dans le cadre d'une discussion orientée sur un sujet particulier (p. 501).

Logiciel NVivo 8 : Programme informatique qui crée des réseaux compatibles. Il possède son propre langage et une diversité d'outils, précieux pour les projets complexes et de longue durée. Il permet de discerner des catégories et des modèles, de même qu'examiner des relations entre les catégories (p. 361-362).

Paradigme : Conception du monde, système de représentation de valeurs et de normes qui impriment une direction particulière à la pensée et à l'action (p. 502).

Phénoménologie : Méthodologie visant à décrire une expérience sous l'angle des personnes qui la vivent (p. 191).

Phénoménologie descriptive : Méthodologie permettant de décrire la signification d'une expérience particulière telle qu'elle est vécue par des personnes à travers un phénomène (p. 502).

Phénoménologie herméneutique : Méthodologie mettant l'accent sur l'interprétation des expériences vécues plutôt que sur leur simple description (p. 502).

Postpositivisme : Vision de la science qui, contrairement au positivisme, reconnaît que toutes les observations sont faillibles et susceptibles d'être erronées (p. 502).

Recherche phénoménologique : Recherche qui étudie la signification d'expériences telles qu'elles sont vécues par les personnes (p. 503).

Recherche qualitative : Recherche qui met l'accent sur la compréhension et qui repose sur l'interprétation des phénomènes à partir des significations fournies par les participants (p. 503).

Recherche quantitative : Recherche qui met l'accent sur la description, l'explication, la prédiction et le contrôle et qui repose sur la mesure de phénomènes et l'analyse de données numériques (p. 503).

Saturation des données : Moment où les investigations n'apportent plus aucune information nouvelle au phénomène de l'étude (p. 189).

Semi-structuré ou semi-dirigé : Interaction verbale, dans le cadre d'une étude, animée par le chercheur à partir d'une liste de thèmes qu'il souhaite aborder avec le participant (p. 320).

Source primaire : Description d'une recherche originale rédigée par l'auteur lui-même (p. 504).

Transférabilité : Critère permettant d'évaluer l'application éventuelle des conclusions issues d'études qualitatives à d'autres contextes ou groupes. Elle s'apparente à la généralisation (p. 505).

Triangulation : Stratégie de mise en comparaison de données obtenues, à l'aide de deux sources ou plus, en vue d'accroître la fidélité des données et conclusions dans une recherche qualitative (p. 31).

Validité externe : Caractère d'une étude qui permet de généraliser les résultats à d'autres populations et contextes que ceux étudiés (p. 180).

Verbatim : Compte rendu fidèle, mot pour mot (Legran, 2002, p. 1060).